

ESTUDIO SOBRE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS EN ESPAÑA Y SU IMPACTO ECONÓMICO Y SOCIAL

Madrid, Febrero 2016

Apoya:



Colabora:



Índice

PARTE I: INFORME DOCUMENTAL

PREVALENCIA Y COSTES ASOCIADOS CON LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

<i>Introducción</i>	2
Contexto sociodemográfico	2
Definiciones	7
Prevalencia / Incidencia	7
Tipos de costes	8
Principales enfermedades neurodegenerativas	10
Demencias y Enfermedad de Alzheimer (EA)	10
La enfermedad de Parkinson (EP)	10
Esclerosis Múltiple (EM)	11
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	11
Enfermedades Neuromusculares (ENM)	11
<i>Impacto global de las enfermedades neurodegenerativas</i>	13
En el mundo	13
En Europa	17
Prevalencia y costes globales de las enfermedades neurodegenerativas	22
Alzheimer y otras demencias (EA)	22
Enfermedad de Parkinson (EP)	25
Esclerosis Múltiple (EM)	28
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	31
Enfermedades neuromusculares	33
<i>Las enfermedades neurodegenerativas en España</i>	37
Contexto sociodemográfico	37
Epidemiología de las enfermedades neurodegenerativas en España	47
Enfermedad de Alzheimer (EA)	50
Prevalencia de la EA	50
Costes de la EA	53

Enfermedad de Parkinson (EP).....	56
Prevalencia de la EP	56
Costes de la EP	59
Esclerosis Múltiple (EM)	63
Prevalencia de la EM.....	63
Costes de la EM	63
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	66
Prevalencia de la ELA	66
Costes de la ELA	66
Enfermedades Neuromusculares (ENM).....	68
Prevalencia de las ENM.....	68
Costes de las ENM.....	69
Consideraciones finales	70

PARTE II: ENCUESTA

ESTIMACIÓN DE COSTES ECONÓMICOS Y SOCIALES DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS EN ESPAÑA

Introducción y objetivos	76
Objetivos.....	76
Metodología	77
Universo	77
Técnica de investigación:.....	77
Cuestionario	77
Muestra.....	77
Trabajo de campo.....	77
Criterios de depuración y validez.....	78
Estimación del universo y ponderación	79
Enfermedades neurodegenerativas.....	81
Alzheimer y otras demencias.....	81
Enfermedad de Parkinson	82
Enfermedades neuromusculares	82
Esclerosis múltiple	82

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).....	83
<i>Características sociológicas de las personas afectadas.....</i>	<i>89</i>
<i>Prestaciones, servicios y cuidados</i>	<i>97</i>
<i>Las características del cuidador/a principal.....</i>	<i>105</i>
Costes	109
Costes DIRECTOS	109
Gastos en objetos	109
Gastos en acciones	114
Gastos en servicios	118
Gastos mensuales.....	120
Resumen de gastos.....	124
Costes INDIRECTOS.....	132
Gastos totales	141
Conclusiones	142
Parte I: Informe Documental	143
Parte II: Encuesta.....	148
Bibliografía	148
Índice de Tablas y Gráficos	158
Tablas.....	158
Gráficos	160
Anexo I: cuestionario utilizado	164
Anexo II: distribución de % verticales	175

PARTE I:

Informe documental:

Prevalencia y Costes asociados con las Enfermedades Neurodegenerativas

Este informe documental forma parte del estudio sobre “Las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social”, que se ha desarrollado bajo el contrato de investigación suscrito entre la Universidad Complutense y Neuroalianza el 17 de noviembre de 2014.

Autor del informe: Mario Garcés

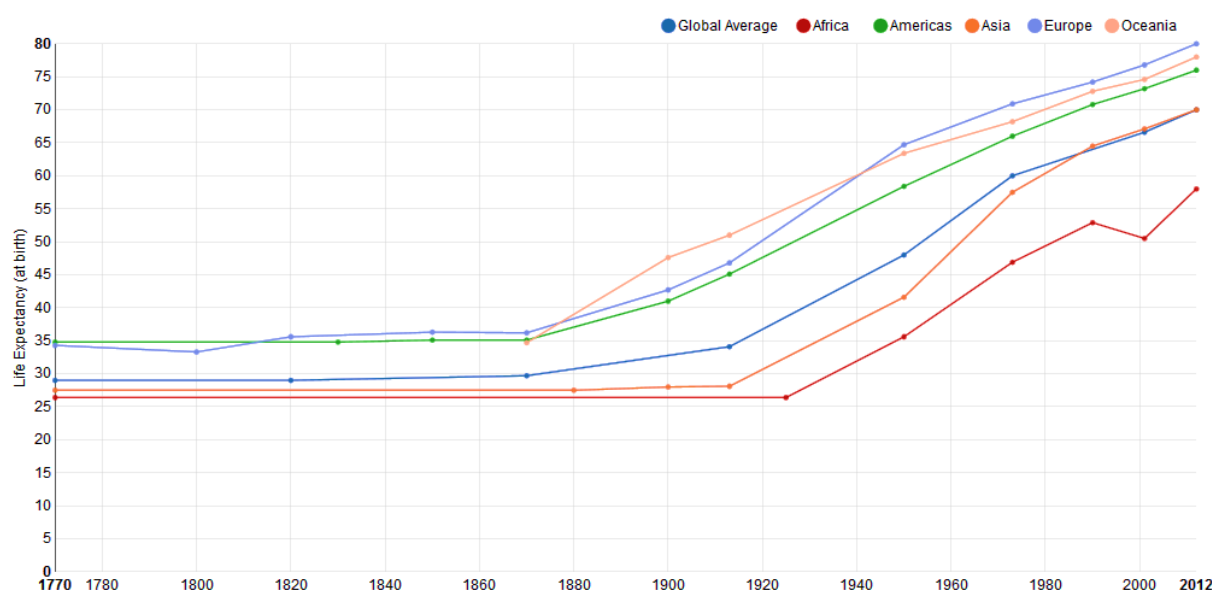
Coordinación y supervisión: Carmen Crespo Puras, Lucila Finkel y Millán Arroyo Menéndez.

Introducción

Contexto sociodemográfico

El siglo XX ha sido testigo de uno de los fenómenos biológicos más impresionantes acontecidos a lo largo de todo el proceso evolutivo que ha dado lugar a nuestra especie. En las sociedades avanzadas, y en un breve (evolutivamente hablando) periodo de cien años, la esperanza de vida al nacer se ha duplicado, pasando de poco más de 40 años a principios del siglo XX hasta los aproximadamente 80 años actuales (Figura 1). Los continuos avances científicos y técnicos, junto con una mejora en la alimentación, las condiciones higiénicas, el acceso al agua potable y el control de las enfermedades infecciosas, entre otros, han permitido ese avance espectacular en la esperanza de vida, principalmente en los países industrializados.

Gráfico 1. Evolución de la esperanza de vida al nacer 1.770 - 2012.



Fuente: Max Roser (2015) – 'Life Expectancy'¹

Sin embargo, este hecho sin precedentes tiene también importantes sombras. Puesto que el avance se ha producido de una forma muy rápida y se ha debido principalmente a la mejora en los factores científico-técnicos, socio-económicos y ambientales, nuestra biología, mucho más lenta en sus procesos de cambio, no ha tenido tiempo de adaptarse a esa nueva duración de la vida, mostrando ineludiblemente sus limitaciones a la hora de dar soporte a un cuerpo que no está programado para durar tanto. Así, es interesante comprobar como la tendencia de algunas causas históricas de

¹ OurWorldInData.org: <http://ourworldindata.org/data/population-growth-vital-statistics/life-expectancy/>

mortalidad ha empezado a descender, mientras que la de otras, también de tipo biológico aunque diferentes, está aumentando significativamente. De hecho, las muertes debidas a enfermedades del corazón y accidentes cardiovasculares, cáncer, diabetes y los accidentes en general han disminuido en las últimas décadas, mientras que progresivamente están aumentando las personas que fallecen por enfermedad respiratoria, Alzheimer, enfermedades renales, suicidio o hipertensión (García González, 2014, p. 51).

Este cambio simultáneo en las tendencias nos permite afirmar que, a pesar del indiscutible avance de la ciencia en los últimos años, nuestro conocimiento adolece aún de una serie de limitaciones lógicas que condicionan, marcadamente, el tipo de problemas que hemos sido capaces de resolver con eficacia. Así, esos avances nos han permitido tratar las dolencias más “abordables”, desde el punto de vista médico y técnico, poniendo al mismo tiempo en evidencia nuestra incapacidad actual para atajar las enfermedades que afectan a órganos o sistemas vitales más complejos. Además, hay que resaltar que muchos de esos avances científicos lo han sido por ensayo y error, y se han aplicado masivamente sin conocer en profundidad su mecanismo de acción, o los efectos colaterales que su utilización podía conllevar. Sirva de ejemplo el uso indiscriminado que se ha hecho de los antibióticos y las dificultades científicas que actualmente existen para desarrollar nuevas fórmulas eficaces para combatir las infecciones que se han vuelto resistentes (Blair, Webber, Baylay, Ogbolu, & Piddock, 2014; Cal’tefle Gestal, 2013; Lin et al., 2015).

Debido a esas limitaciones en nuestro conocimiento y capacidades, no es de extrañar que dos de esas nuevas causas de mortalidad con tendencia creciente en las sociedades modernas, el Alzheimer y el suicidio, segunda causa de muerte a nivel mundial entre los jóvenes (WHO, 2013), estén estrechamente relacionadas con un sistema tan avanzado y difícil de entender como el que conforman el cerebro y el comportamiento humanos. Asimismo, y si atendemos a los nuevos campos de investigación que actualmente están surgiendo, tales como la epigenética² o la neuroinmunología, ciencia esta última que estudia la interdependencia entre dos de los sistemas más complejos que conocemos, como son el sistema nervioso y el sistema inmunitario, podemos anticipar que el nivel de dificultad científico-técnico con el que habremos de enfrentarnos en las próximas décadas para curar estas nuevas patologías va a ser extraordinario.

Una manifestación directa de esas dificultades la encontramos cuando abordamos el estudio de las **enfermedades neurodegenerativas**. En la actualidad, y tras décadas de investigación continuada, los mecanismos biológicos y/o ambientales que propician el desarrollo de las principales enfermedades neurodegenerativas son todavía una incógnita (Fernández, 2014; Ramanan & Saykin, 2013). En

² <https://www.encodeproject.org/>

palabras de Patrick Aebischer, neurocientífico y presidente de la Escuela Politécnica Federal de Lausane,

“Aunque realizamos un gran progreso en la comprensión del cerebro, esto no se traduce aún en terapias específicas. Observar el número de medicamentos que ha aprobado la Administración de Drogas y Alimentos (FDA) de EEUU o la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) en neurociencia resulta deprimente”³

Debido a esto, y pese a recientes informes favorables al respecto⁴, la mayor parte de estas enfermedades siguen siendo incurables, estando el objetivo terapéutico centrado actualmente en prevenir o retrasar su aparición, y en alargar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes tras el diagnóstico o, en el mejor de los casos, en convertirlas en enfermedades crónicas. Ese proceso de cronificación de las enfermedades neurodegenerativas tendrá también un impacto significativo en los análisis posteriores.

A pesar de nuestro desconocimiento actual sobre el origen de esas patologías, los estudios estadísticos sí muestran una clara relación de algunas de ellas con la edad.

“El aumento de su prevalencia e incidencia [de las enfermedades nerviosas] es un signo propio del perfil epidemiológico de épocas recientes, males que afectan de forma casi exclusiva a las edades más avanzadas, y de un modo diferencial a las mujeres.”

(García González, 2014, p. 49)

En el caso concreto del Alzheimer que, como ya hemos visto, es una de las nuevas causas de mortalidad cuya tendencia más rápido está creciendo en el primer mundo, las estadísticas muestran que es una enfermedad muy ligada al proceso de envejecimiento, haciendo que sean las sociedades industrializadas, más envejecidas en general, las que más estén sufriendo su impacto (Harper, 2014).

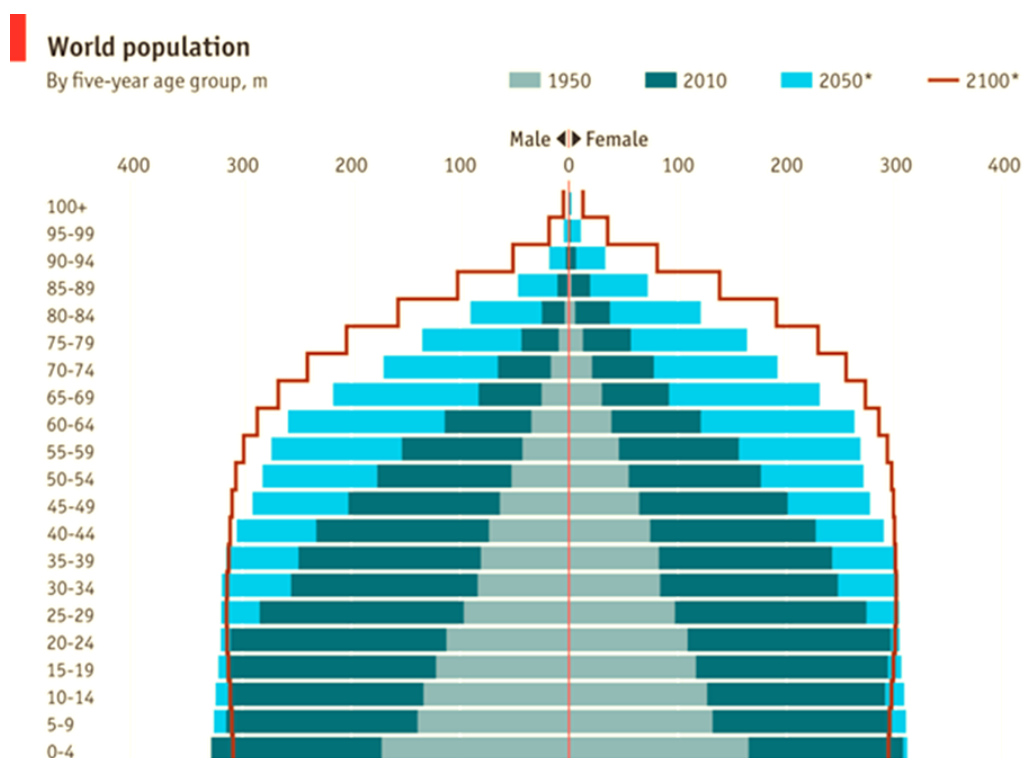
En este sentido, la evolución de la pirámide poblacional en el mundo (Gráfico 2) nos muestra claramente el incremento progresivo del número de personas en los rangos de edad avanzados en relación con los más jóvenes, produciendo un significativo estrechamiento en los niveles inferiores.

³ http://www.swissinfo.ch/eng/neuroscience_tricking-the-brain-into-re-wiring-itself/41392570

⁴ http://www.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/2015-04-15/los-cientificos-encuentran-un-posible-origen-del-alzheimer-que-ahora-podria-curarse_760373/

Este fenómeno es especialmente intenso en los países industrializados, donde la tasa de natalidad es menor y la esperanza de vida mayor que en los países en vías de desarrollo. Ese envejecimiento progresivo de la población es uno de los factores clave para comprender la evolución futura de las enfermedades neurodegenerativas en el mundo.

Gráfico 2. Pirámide poblacional en el mundo en 1950, 2010, 2050 y 2100.

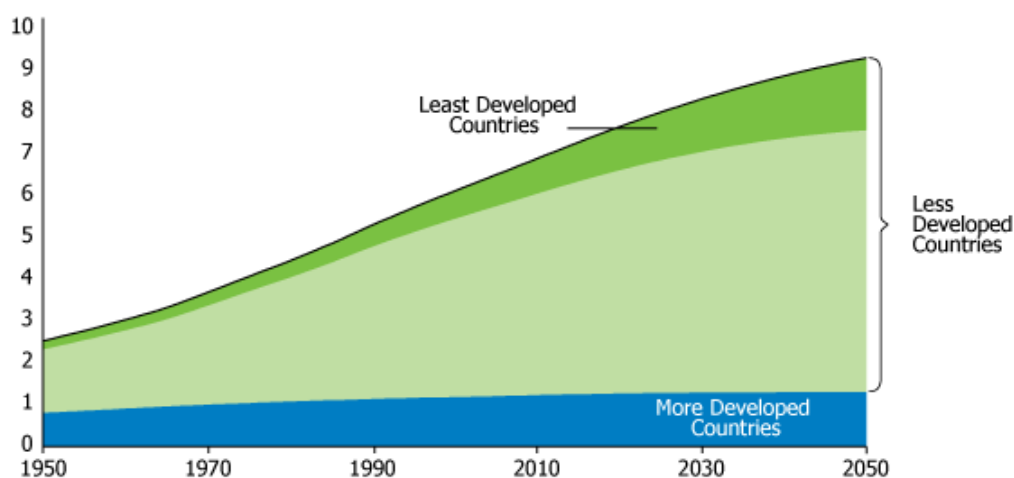


Fuente: (UN, 2015)

Además, y para poder dimensionar adecuadamente las consecuencias que estos profundos cambios van a suponer para nuestra sociedad, debemos tener también en cuenta el crecimiento poblacional histórico y futuro. La incorporación de este factor en nuestro análisis nos permitirá acotar, en valor absoluto, el número esperado de personas que previsiblemente padecerán alguna de estas enfermedades en las próximas décadas. En base a esto, en el Gráfico 3 puede verse como el mayor crecimiento sostenido de la población va a tener lugar en los países en vías de desarrollo, manteniéndose prácticamente estable en los países más desarrollados.

Como veremos más adelante en el apartado relativo al estudio de los costes, estas previsiones y sus implicaciones son las que han convertido a las enfermedades neurodegenerativas, y en especial al Alzheimer, en “una cuestión de estado” (CEAFA, 2013; WHO & ADI, 2012)

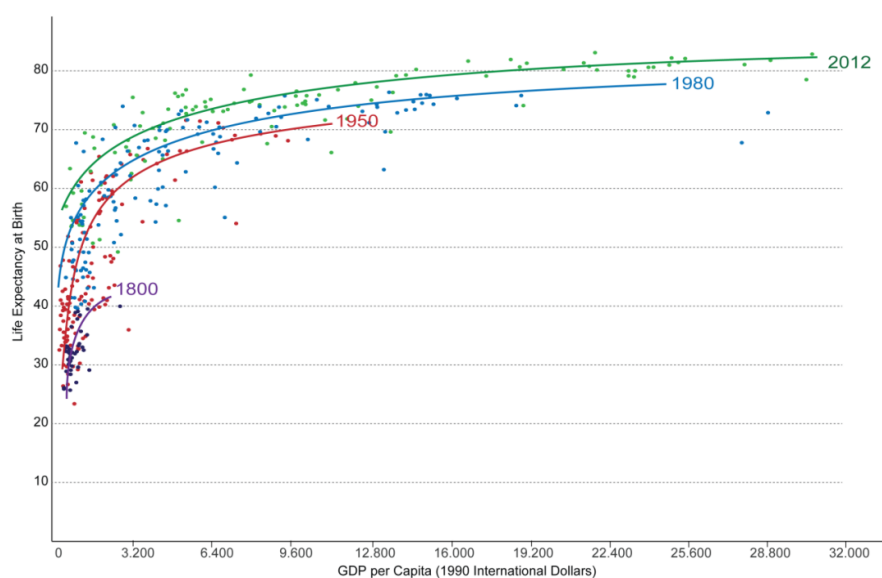
Gráfico 3. Evolución de la población mundial (en miles de millones) desde 1950 a 2050 según el nivel de desarrollo de los países.



Fuente: (UN, 2015)

La crisis económica actual, y el panorama de ralentización económica mundial previsible a medio plazo, no solo no ayudan a afrontar estos retos futuros, sino que ahondan aún más en la intensificación de algunos de los factores críticos que hemos mencionado previamente (OECD & European Union, 2014). En este sentido, el Gráfico 4 nos muestra claramente la dependencia que la esperanza de vida tiene con relación al PIB per cápita, resaltando los posibles efectos que una contracción económica puede tener en la población⁵.

Gráfico 4. Evolución de la esperanza de vida al nacer y relación con el PIB per cápita.



Fuente: (Roser, 2015)

⁵ <http://ourworldindata.org/data/population-growth-vital-statistics/life-expectancy/>

Además, no debemos obviar que ese impacto económico se ha dejado sentir profundamente en los modelos socio-sanitarios de los países avanzados, donde las inversiones en salud han disminuido drásticamente y las partidas presupuestarias dedicadas a paliar los efectos de las enfermedades incapacitantes, ya de por sí exiguas, se han congelado “sine die”, cuando no directamente recortado.

De esta forma, la combinación de todos los factores sociológicos y técnicos expuestos hasta el momento (incremento de la esperanza de vida, incremento de la población, envejecimiento creciente de esa población, mayor dificultad de avances científico-técnicos, previsible cronificación de las enfermedades), junto con los factores socio-económicos identificados (tasa de paro elevada y sostenida, incremento de la precariedad laboral, empobrecimiento de las clases medias, incremento de los costes sanitarios y debilitamiento de la inversión social y sanitaria públicas), conforman un coctel explosivo que, salvo que se produzca algún giro inesperado, van a plantear serios desafíos a nivel humano, social y económico, principalmente en el mundo desarrollado, y muy especialmente en nuestro país. De hecho, diversos organismos internacionales, como el Fondo Monetario Internacional (FMI), ya han dado la voz de alarma a este respecto⁶, reclamando medidas para prevenir la deriva hacia un escenario como el descrito.

En cualquier caso, y sean cuales sean los desafíos que debamos afrontar, el camino empieza por recabar la mejor información disponible para que, puesta en las manos adecuadas, permita a los actores responsables tomar decisiones informadas y eficaces, conjurando así con ellas los riesgos potenciales que aún existen en nuestro futuro.

Definiciones

En este apartado introduciremos previamente algunas definiciones y clasificaciones importantes que nos permitirán clarificar conceptos que desarrollaremos a lo largo del informe, entre otros los de prevalencia/incidencia y los principales tipos de costes con los que trabajaremos.

Prevalencia / Incidencia

Antes de explorar el concepto de “*prevalencia*”, es importante definirlo y distinguirlo del concepto de “*incidencia*”, dado que son dos términos que a menudo se intercambian o se usan indistintamente de manera incorrecta.

La **prevalencia** es “*la proporción de **casos existentes** de una enfermedad, en una población definida y en un momento determinado. Representa la sobrecarga de una enfermedad en una población y es*

⁶ http://economia.elpais.com/economia/2012/04/11/actualidad/1334133453_457282.html

muy importante cuando se planifican políticas sanitarias o se comparan diferentes poblaciones” (Lasprilla, Guinea, & Ardila, 2003)

Por ejemplo, dados los siguientes datos (Lasprilla et al., 2003):

Grupo etario	Tasas de prevalencia			
	Preston ⁶	Jorm ²	Richtie ⁷	EURODEM ⁸
65 a 69 años	1.8	1.4	1.4	1.5
70 a 74 años	3.3	2.8	2.6	3.2
75 a 79 años	6.3	5.6	4.7	6.6
80 a 84 años	11.7	10.5	8.1	11.8
85 a 89 años	22.0	20.8	14.9	20.5
90 a 94 años	41.3	38.6	25.7	29.9

Según EURODEM, la prevalencia del Alzheimer entre las personas de 70-74 años en 2001 en España fue del 3,2%. Eso nos indica el número total de personas entre 70 y 74 años que estaban enfermas de Alzheimer en España a final de 2001, dividido por el número total de personas en ese mismo rango de edad en esa fecha, y expresado en porcentaje.

Por su parte la **incidencia** es *“la proporción de **casos nuevos** de una enfermedad en una población definida sobre un periodo de tiempo dado, generalmente 1, 5 o 10 años”* (Lasprilla et al., 2003)

Por ejemplo, en el grupo de edad de 70 a 74 años, y suponiendo que ese grupo esté compuesto por un total de 2.500.000 personas, el número de nuevos casos de Alzheimer a lo largo del año 2001 fue de 12.500 (datos ficticios). Dados esos datos, la incidencia del Alzheimer a lo largo de todo el año 2001 fue de un 0,5%, es decir, el número de nuevos casos aparecidos durante ese año, dividido por el total de la población en ese grupo de edad.

Tipos de costes

Asimismo, es importante también definir ahora los diferentes tipos de costes que utilizaremos a lo largo del informe.

Directos/Indirectos

Los costes **directos** son aquellos directamente relacionados con las manifestaciones, características y necesidades propias de la enfermedad. Estos pueden ser de tipo **médico**, como son las medidas de hospitalización, los medicamentos para el tratamiento, las consultas con los especialistas, o pueden ser de tipo **no médico**, como por ejemplo los transportes necesarios para recibir tratamiento (ej. ambulancias), la contratación de cuidadores y ayuda domiciliaria para la asistencia del enfermo (ej. Limpieza del hogar), los derivados de la necesidad de tiempos de descanso para los cuidadores, etc...

El dimensionamiento de este tipo de costes es necesario para poder desarrollar, y dotar económicamente, las diferentes políticas dependientes tanto de las instituciones públicas, como del resto de actores implicados en su abordaje (Asociaciones de pacientes, fundaciones, etc...).

Por su parte, los costes **indirectos** son aquellos que resultan como consecuencia de las limitaciones generadas en la vida del paciente por la propia evolución de la enfermedad. En este sentido, son considerados como costes indirectos las pérdidas de productividad laboral, los costes de sustitución profesionales por jubilación anticipada o los costes de mortalidad. Estos costes cuantifican las pérdidas producidas tanto para el enfermo que padece la enfermedad y su familia, como para la sociedad en su conjunto.

Intangibles

Costes intangibles que hacen referencia al grado de sufrimiento del paciente en relación con el decremento de la calidad de vida. (García-Ramos, Valdés, Ballesteros, Jesús, & Mir, 2013, p. 15) (Domingo, Sierra, Valero, & Castiñeira, 2015, p. 175)

Formales/Informales

Asimismo, los diferentes tipos de costes pueden subclasificarse entre **costes formales e informales**: los **costes formales** hacen referencia a servicios y productos profesionales por los que se paga un precio, mientras que los **costes informales** hacen referencia a los que prestan voluntarios o familiares, que no están específicamente cualificados para desempeñar esas tareas y que no cobran por prestar su ayuda.

Principales enfermedades neurodegenerativas

Este informe se centra en el análisis de las cinco principales enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer, Parkinson, Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica y Enfermedades Neuromusculares). En este apartado presentamos un breve resumen de las características más importantes de cada una de ellas.

Demencias y Enfermedad de Alzheimer (EA)

La demencia es una enfermedad neurodegenerativa que conlleva una pérdida importante de las capacidades cognitivas (Erbach, 2013). De entre los diferentes tipos de demencia, el Alzheimer (EA) es el más común, suponiendo entre un 50% y un 70% de los casos. Sus efectos fisiológicos están caracterizados por una pérdida de volumen cerebral y bajos niveles de algunos neurotransmisores importantes. Sus primeros síntomas suelen estar relacionados con pérdidas de memoria, progresando gradualmente hasta incapacitar completamente a los afectados para poder llevar una vida autónoma. Además, lleva implícitos otros síntomas como son la dificultad de resolver problemas o completar tareas domésticas cotidianas, cometer errores semánticos al hablar o tomar decisiones equivocadas, así como cambios en el carácter y en la personalidad.

Afecta principalmente a personas por encima de los 65 años, siendo una de las principales causas de incapacidad en la vejez. Las causas sobre su origen son aún desconocidas por lo que su prevención es difícil hoy en día. El principal factor de riesgo es la edad. Actualmente tampoco hay tratamiento eficaz, pero existe medicación cada vez más eficaz para ralentizar su evolución y minimizar sus síntomas, permitiendo a los afectados permanecer activos durante más tiempo (Erbach, 2013). En este sentido, y para hacernos una idea clara de las dificultades técnicas asociadas con el desarrollo de medicación eficaz para el Alzheimer, entre 2002 y 2012, el 99,6% del costo de los ensayos dedicados a obtener medicamentos para prevenir o curar esta enfermedad han fracasado, dato que contrasta con el 81% que se registra en el caso del cáncer⁷.

La enfermedad de Parkinson (EP)

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común después del Alzheimer (Erbach, 2013). Ésta se caracteriza por problemas motores diversos como temblor en reposo, lentitud en los movimientos voluntarios, dificultad de pronunciación al hablar o debilidad muscular.

La EP es una enfermedad crónica y progresiva relacionada con la ausencia de dopamina y otros neurotransmisores. La enfermedad tiene un progreso lento y, aunque en sí misma no es causa de

⁷ http://www.swissinfo.ch/eng/neuroscience_tricking-the-brain-into-re-wiring-itself/41392570

muerte, puede implicar una reducción en la esperanza de vida. Al igual que ocurre con el Alzheimer no se conoce su origen, por lo que tampoco es posible su prevención, y el principal factor de riesgo es también la edad. Actualmente tampoco existe cura definitiva, aunque un tratamiento múltiple que combine farmacología, fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional puede ser eficaz para minimizar el impacto en los pacientes (Erbach, 2013).

Esclerosis Múltiple (EM)

La Esclerosis Múltiple (EM) es habitualmente diagnosticada entre los 20 y los 30 años de edad, aunque puede darse en la madurez y también en la infancia (Webster, 2012). Es una enfermedad inflamatoria crónica de origen autoinmune en la que el propio sistema inmunitario del paciente ataca las células del sistema nervioso central (Erbach, 2013), afectando así la capacidad funcional del mismo.

Es una enfermedad a largo plazo, fluctuante y que evoluciona de forma impredecible en forma de brotes, dependiendo de la parte del sistema nervioso al que afecte el ataque inmunitario. Los efectos de estos ataques pueden ser permanentes. En cualquier caso, su efecto sobre la esperanza de vida es pequeño. En la actualidad no existe cura, pero la medicación puede reducir la frecuencia y la gravedad de los ataques (Erbach, 2013).

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La ELA es la enfermedad de neurona motora más frecuente entre los adultos. Es una enfermedad neurodegenerativa, debilitante y progresiva que afecta a las neuronas motoras superiores e inferiores. Aunque puede darse en personas jóvenes, la edad media de inicio se encuentra entre los 50-60 años (variando según las fuentes), con un pico de incidencia a los 70-75 años y una disminución de la incidencia en edades superiores. Más del 50% de los casos afecta a personas en edad laboral, plenamente productivas (Camacho, Esteban, & Paradas, 2014).

En la actualidad no tiene cura conocida, siendo su tratamiento de carácter paliativo. El tiempo de supervivencia está estimado en 5 años desde el inicio de la enfermedad (Camacho et al., 2014, p. 5). Algunas noticias recientes han abierto nuevas vías de esperanza para encontrar una posible solución a esta enfermedad⁸.

Enfermedades Neuromusculares (ENM)

Las enfermedades neuromusculares (ENM) presentan como característica común la pérdida de fuerza, que con frecuencia es progresiva. La debilidad conlleva problemas ortopédicos secundarios,

⁸ http://blogs.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/mi-batalla-contr-la-ela/2015-05-06/hongos-una-noticia-que-nos-ha-cogido-a-absolutamente-todos-con-el-pie-cambiado_788552/

como rigidez o deformidades articulares, que son especialmente importantes en las enfermedades que se inician en la edad pediátrica (Camacho et al., 2014). Otros síntomas frecuentes en la esfera motora son la fatiga, las contracturas, o la dificultad para la relajación muscular. Las principales manifestaciones no motoras son la alteración de la sensibilidad, el dolor y la disautonomía. Con la evolución de la enfermedad es frecuente la aparición de problemas respiratorios y/o cardíacos, que constituyen la principal causa de mortalidad, y deglutorios, que condicionan la necesidad de gastrostomía.

Las ENM raras están en su mayoría determinadas genéticamente y pueden debutar en la infancia. Existen tratamientos sintomáticos para las complicaciones derivadas de la enfermedad, pero la mayoría no tiene un tratamiento curativo, por lo que habitualmente siguen un curso crónico, progresivo y gravemente incapacitante (Camacho et al., 2014, p. 6).

Impacto global de las enfermedades neurodegenerativas

En el mundo

En los últimos años, las enfermedades neurodegenerativas se han convertido en un problema de salud mundial que debe ser abordado sin demora debido a diferentes motivos, tanto humanos como sociales y económicos (WHO, 2013). Por un lado está el impacto físico, psíquico y emocional que tienen para los enfermos que las padecen y sus familias, así como los efectos colaterales negativos en su esperanza y calidad de vida, y en su desarrollo personal, social y profesional. Por otro, las repercusiones económicas que estas enfermedades generan sobre el propio enfermo y su entorno más cercano, repercusiones que en muchas ocasiones intensifican el propio deterioro psicológico y social, cronificándose así en un círculo vicioso. Por último, está el impacto global que estas dolencias tienen sobre la sociedad en su conjunto, añadiendo a las pérdidas sociales y de productividad profesionales, los costes asociados que implican la atención médica y de soporte vital a largo plazo de los enfermos que gradualmente se vuelven más dependientes. De hecho, la condición de dependencia gradual asociada a muchas de las enfermedades neurodegenerativas es uno de los principales motivos de preocupación (Martin Prince, Matthew Prina, & Maëlen Guerchet, 2013, Chapter 2). La Organización Mundial de la Salud define estos cuidados a largo plazo como:

“El conjunto de actividades realizadas por los cuidadores informales (familiares, amigos y / o vecinos) y / o profesionales (servicio de salud, servicios sociales, y otros) para asegurarse de que una persona, que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, mantiene el nivel más alto posible en su calidad de vida, de acuerdo a sus preferencias personales, y con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal, y dignidad humanas.”

(Martin Prince et al., 2013, p. 30)

De entre las principales enfermedades neurodegenerativas, tres de ellas, el Alzheimer, el Parkinson y la Esclerosis Múltiple dan cuenta de la gran mayoría de los casos detectados en el mundo, estando las dos primeras estrechamente relacionadas con la edad.

Tabla 1. Prevalencia mundial de las tres principales enfermedades neurodegenerativas.

Enfermedad	Casos por 100.000 Hab	Prevalencia	Población afectada a nivel mundial	Referencia
Alzheimer y otras demencias	400	0,5%	35.600.000	(Prince et al., 2013, p. 63)
Parkinson	315	0,34%	23.800.000	(Pringsheim, Jette, Frolkis, & Steeves, 2014, p. 1586)
Esclerosis Múltiple	30	0,03%	2.280.000	(Trisolini, Honeycutt, Wiener, & Lesesne, 2010, p. 6)

Fuente: Elaboración propia (Población mundial estimada 2011: 7.000 Mn)

En la siguiente tabla se muestra la evolución de los porcentajes esperados de estas tres enfermedades sobre el total de fallecimientos en el mundo.

Tabla 2. Porcentaje sobre el total de muertes a nivel mundial debidas a las tres principales enfermedades neurodegenerativas.

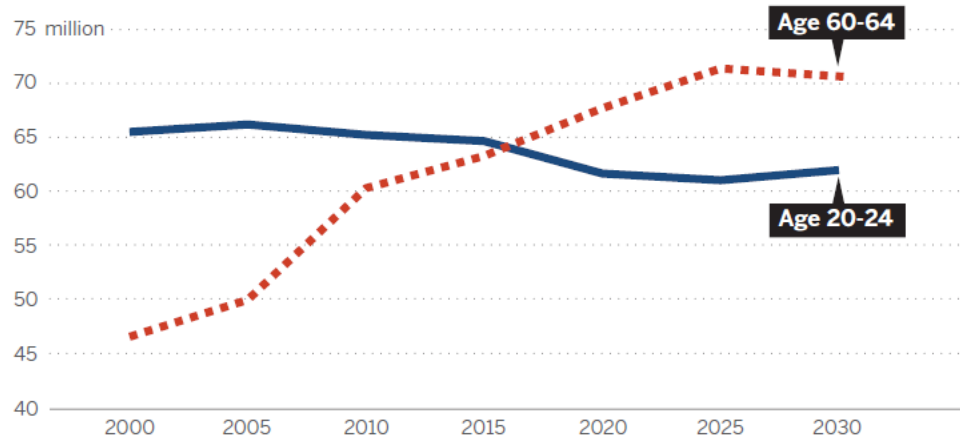
Cause category	2005 (%)	2015 (%)	2030 (%)
Alzheimer and other dementias	0.73	0.81	0.92
Parkinson's disease	0.18	0.20	0.23
Multiple sclerosis	0.03	0.03	0.02

Fuente: (WHO, 2006)

Por lo tanto, y como ya vimos en la introducción, factores como el incremento poblacional, el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población nos acercan, cada vez más, a un escenario en el que la prevalencia y la incidencia de estas enfermedades tiende a descontrolarse, principalmente en los **países con ingresos bajos y medios (PIBM)**. Así, mientras que Francia ha duplicado el porcentaje de población con 65 años o más (del 7 al 14%) en 115 años (1865-1980), los EEUU en 69 años (1944-2013), o Reino Unido en 45 años (1930-1975), este mismo proceso necesitará sólo 21 años en Brasil (2011-2032) o 26 años en China (2000-2026). En los países de la OCDE está previsto que la proporción de personas por encima de los 80 años pase del 4% sobre el total de la población en 2010, al 10% en 2050 (Martin Prince et al., 2013, p. 13).

Gráfico 5. Déficit demográfico en los países miembros de la OCDE.**OECD demographic deficit**

2000–2030

*Fuente: (Harper, 2014, p. 589)*

Ese proceso de rápido envejecimiento global, combinado con la estrecha influencia que la edad tiene en el desarrollo de las enfermedades neurodegenerativas más frecuentes, hace que las cifras de personas afectadas en todo el mundo se disparen.

Por otro lado, no debemos olvidar que existen otras enfermedades, como la ELA o las enfermedades neuromusculares que, a pesar de su baja prevalencia a nivel mundial (motivada por la alta tasa de muerte en un corto plazo tras el diagnóstico, y de su relativamente estable incidencia), conllevan implícitos unos costes económicos y humanos tan altos, que hacen de ellas también un objetivo estratégico inaplazable.

Tabla 3. Prevalencia mundial de las enfermedades neuromusculares y la ELA.

Enfermedad	Casos por 100.000 Hab	Prevalencia	Población afectada a nivel mundial	Referencia
Enfermedades Neuromusculares	28	0,03%	2.128.000	(Camacho et al., 2014, p. 8)
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	2-5	0,003%	152.000-380.000	(Camacho et al., 2014, p. 7)

Fuente: Elaboración propia (Población mundial estimada 2011: 7.000 Mn)

Así, ambas variables, el número de casos y el coste real de cada uno de ellos, constituyen la base fundamental sobre la que empezar a diseñar políticas sanitarias y de soporte social. Pero esas variables principales son sólo una tosca aproximación al problema real, dado que pueden verse afectadas a su vez por numerosos factores adicionales, dependiendo del país o zona geográfica

concretos donde se estudien. Así, factores genéticos, sociales, económicos, culturales, políticos y ambientales pueden influir marcadamente en el impacto final que estas enfermedades tienen sobre los afectados, sus familias y la sociedad en la que viven.

En este sentido, los países menos desarrollados (PIBM) se ven lastrados por importantes factores adicionales que aceleran e intensifican ese impacto. El más importante de estos factores tiene que ver con la inexistencia, en la mayor parte de esos países, de sistemas de salud universales que presten los servicios sanitarios necesarios en condiciones de calidad y coste asequible para la población. Así, en los PIBM la población afectada **que no recibe** atención sanitaria adecuada está comprendida entre el 76% y el 85%, mientras que en los países desarrollados se encuentra entre el 35% y el 50% (WHO, 2013, p. 8). Asimismo, la estructura necesaria para dar cobertura legal y social a los afectados (ej. asociaciones de pacientes), así como el acceso generalizado a la medicación más avanzada para tratar esas dolencias, tampoco está desarrollada en esos países.

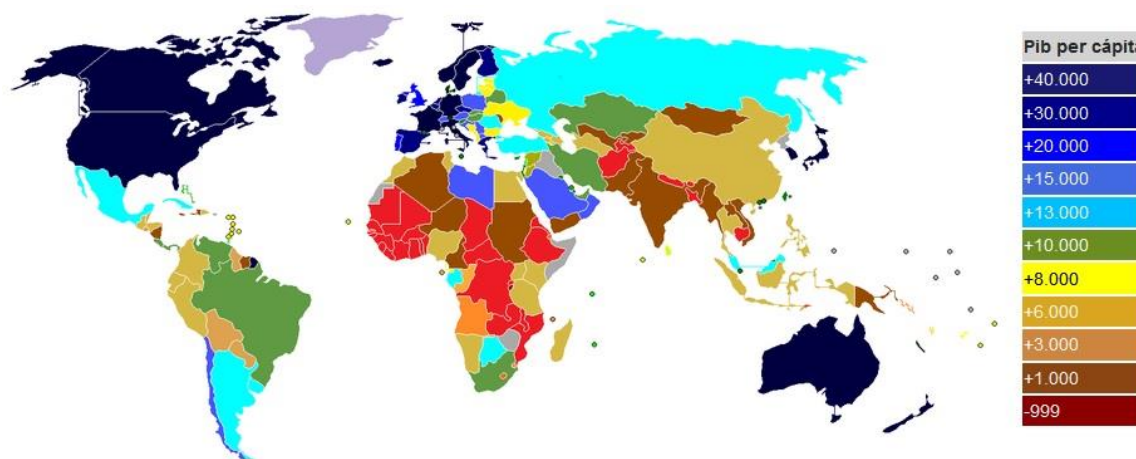
En el Gráfico 6 puede verse el mapa de los 58 países que ya tenían implementado un sistema de salud universal durante la celebración del “*First Global Symposium on Health Systems Research*” en 2009 (Stuckler, Feigl, Basu, & McKee, 2010, p. 16), entre los que destacan todos los del continente europeo.

Gráfico 6. Países con sistemas universales de salud en 2009.



Fuente: (Stuckler et al., 2010, p. 16)

Pero esta importante carencia es una consecuencia que está, salvo excepciones, ineludiblemente unida a las características de la estructura económica y social de los países que la padecen. Como puede verse en el Gráfico 7, la mayor parte de los países que disponen de sistemas de salud universales son también los que disponen de mayor renta per cápita a nivel mundial.

Gráfico 7. Renta per cápita por países en 2012.

Fuente: wikipedia⁹

Así, la conjunción entre los elevados costes, directos e indirectos, que llevan aparejadas las enfermedades neurodegenerativas, con las débiles estructuras de apoyo sanitario, social y económico existentes en estos países, hacen que en muchos casos el diagnóstico de alguna de estas enfermedades pueda considerarse una condena a la pobreza, no sólo para el individuo que la padece, sino también para su entorno familiar (Funk, Drew, Freeman, & Faydi, 2010).

Además, esas limitaciones estructurales de los países con menores ingresos, afectan también a las capacidades de detección y el adecuado diagnóstico de las diferentes enfermedades neurodegenerativas. Este hecho hace muy difícil calcular adecuadamente las tasas de prevalencia e incidencia de estas enfermedades en muchos de los países menos desarrollados, con el consiguiente sesgo en los estudios de ámbito mundial.

En Europa

El continente Europeo tiene un elemento distintivo fundamental con respecto a la mayoría de países del mundo que no puede ser obviado. A pesar de los largos años de crisis económica y de las marcadas diferencias que aún existen entre los países miembros de la Unión Europea, principalmente entre los países del norte con respecto a algunos países del sur y los recién incorporados del este, durante los últimos 50 años la estructura social en su conjunto ha estado caracterizada por una sólida implantación de la socialdemocracia como principal forma de gobierno. Este hecho, fundamental, tiene una influencia muy importante en la estructura sanitaria actual, debido principalmente a la existencia, en casi todos los países, de unos servicios de salud públicos de

⁹ Imagen licenciada por Alex12345yuri bajo licencia de Creative Commons Attribution-Share Alike 3.0 Unported. <http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Capita20122.png>

calidad y con cobertura sanitaria universal para sus ciudadanos (OECD & European Union, 2014). En este sentido, es interesante comprobar cómo los países europeos copan los primeros puestos en el ranking sobre sistemas sanitarios a nivel mundial realizado en el año 2000 por la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2000; Tandon, Murray, Lauer, & Evans, 2000, p. 18). Esta amplia y sólida implantación de los sistemas nacionales de salud en Europa ofrece importantes ventajas a los pacientes, permitiéndoles acceder a los mejores tratamientos disponibles a un bajo coste, generalmente un porcentaje sobre su nómina.

Además, la existencia de los sistemas públicos de salud requiere la aplicación de políticas sanitarias eficaces y eficientes, lo que repercute positivamente en el número y la calidad de los estudios que se realizan para conocer las necesidades y el impacto que estas políticas tienen sobre las diferentes enfermedades y sus tendencias. A su vez, esas mismas políticas se articulan sobre la fiabilidad de los datos disponibles, generándose así un círculo virtuoso de planificación, acción, medida, evaluación y mejora.

Tabla 4. Prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en Europa (UE-27).

Enfermedad	Casos por 100.000 Hab	Prevalencia	Población afectada en EUROPA	Referencia
Alzheimer y otras demencias	854	1,23%	6.341.179	(Gustavsson et al., 2011, p. 729)
Enfermedad de Parkinson	168	0,24%	1.249.312	(Gustavsson et al., 2011, p. 729)
Esclerosis Múltiple	108	0,1%	801.900	(MSIF, 2013, p. 9)
Enfermedades Neuromusculares	29	0,041%	149.079	(Olesen et al., 2012)
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	2-5	0,002% - 0,005%	10.281-25.703	(Camacho et al., 2014; Gustavsson et al., 2011)

Fuente: Elaboración propia¹⁰

Estas características singulares del continente europeo lo convierten en un referente a la hora de estudiar la epidemiología y los costes de las enfermedades cerebrales y neurológicas, como queda de manifiesto en la mejora de la disponibilidad de datos entre los estudios realizados en 2005 y 2011 (Andlin-Sobocki, Jönsson, Wittchen, & Olesen, 2005; Gustavsson et al., 2011). Aun así, el número de estudios específicos sobre enfermedades neurodegenerativas sigue siendo exiguo. En la Tabla 4 puede verse un resumen con los datos de prevalencia extraídos de los estudios más recientes (Camacho et al., 2014; Gustavsson et al., 2011)

¹⁰ Población europea en 2010: 514.067.296 personas, (Gustavsson et al., 2011, p. 724). Población europea en 2013: 742.500.000 personas (Wikipedia: <https://es.wikipedia.org/wiki/Europa>)

La amplia y sólida implantación de los sistemas nacionales de salud en Europa es también una importante ventaja a la hora de reducir los costes sanitarios debido, principalmente, a la gran capacidad de negociación que tienen estos organismos públicos a la hora de adquirir los bienes y servicios necesarios para llevar a cabo las prestaciones sanitarias que su población requiere. A pesar de esas ventajas, los altos costes totales implicados en estos servicios han puesto recientemente en duda la sostenibilidad financiera del sistema de atención sanitaria a largo plazo, temiendo que los costes conjuntos de los cuidados crónicos se dupliquen en los próximos 50 años (del 1,2% al 2,5% del PIB en los 27 países de la Unión Europea). El aumento de los costes para algunos países con mayor gasto social y sanitario es aún más sorprendente, pasando del 3.4 al 8.5% en los Países Bajos, y del 2,2 al 5,1% en Noruega (Martin Prince et al., 2013, p. 8).

En línea con este hecho, un artículo publicado en 2012 en el que se realiza una revisión de los estudios publicados en 30 países europeos (Olesen et al., 2012) estima que, durante el año 2010, los costes en la Unión Europea relacionados con las enfermedades que afectan al cerebro sumaron un total de 798.000 millones de euros, de los que 143.000 millones corresponderían a las enfermedades neurodegenerativas, es decir, casi un 18%. En la distribución porcentual por enfermedades, el 13,18% habría correspondido a demencias, principalmente Alzheimer, un 1,83% a esclerosis múltiple, el 1,74% a Parkinson y un 1% a las enfermedades neuromusculares, incluida la ELA.

Tabla 5. Costes de las Enferm. Neurodegenerativas en Europa (UE-27, Islandia, Noruega y Suiza).

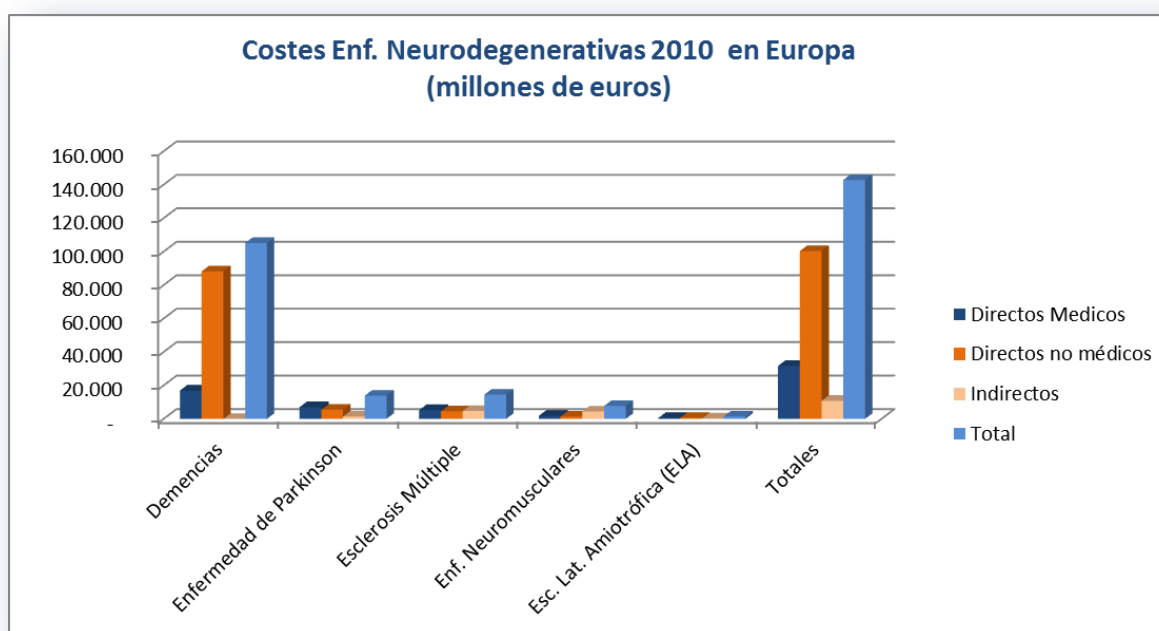
Enfermedad	Afectados	Coste por paciente - 2010				Costes totales - 2010			
	Núm. Estimado de afectados	Directos médicos	Directos no médicos	Indirectos	Total	Directos médicos	Directos no médicos	Indirectos	Total
	(millones)	(euros)				(millones de Euros)			
Demencias	6,30	2.673	13.911	-	16.584	16.949	88.214	-	105.163
Enfermedad de Parkinson	1,20	5.626	4.417	1.109	11.153	7.029	5.519	1.386	13.933
Esclerosis Múltiple	0,80	9.811	8.438	8.725	26.974	5.295	4.554	4.709	14.559
Enf. Neuromusculares	0,30	7.133	5.641	17.278	30.052	1.834	1.450	4.442	7.726
Esc. Lat. Amiotrófica (ELA)	0,10	11.240	11.559	4.665	27.463	596	613	247	1.457
Totales	8,40					31.703	100.350	10.784	142.838

Fuente: (Olesen et al., 2012)

Teniendo en cuenta sólo los importes correspondientes a las enfermedades neurodegenerativas (142.838 Mill. €), la distribución por tipo de coste fue de un 22% en costes directos médicos (31.703 Mill. €), un 70% de costes directos no médicos (100.350 Mill. €) y un 8% de costes indirectos (10.784 Mill. €). En el siguiente gráfico puede verse su distribución por enfermedad y tipo de coste. Puede

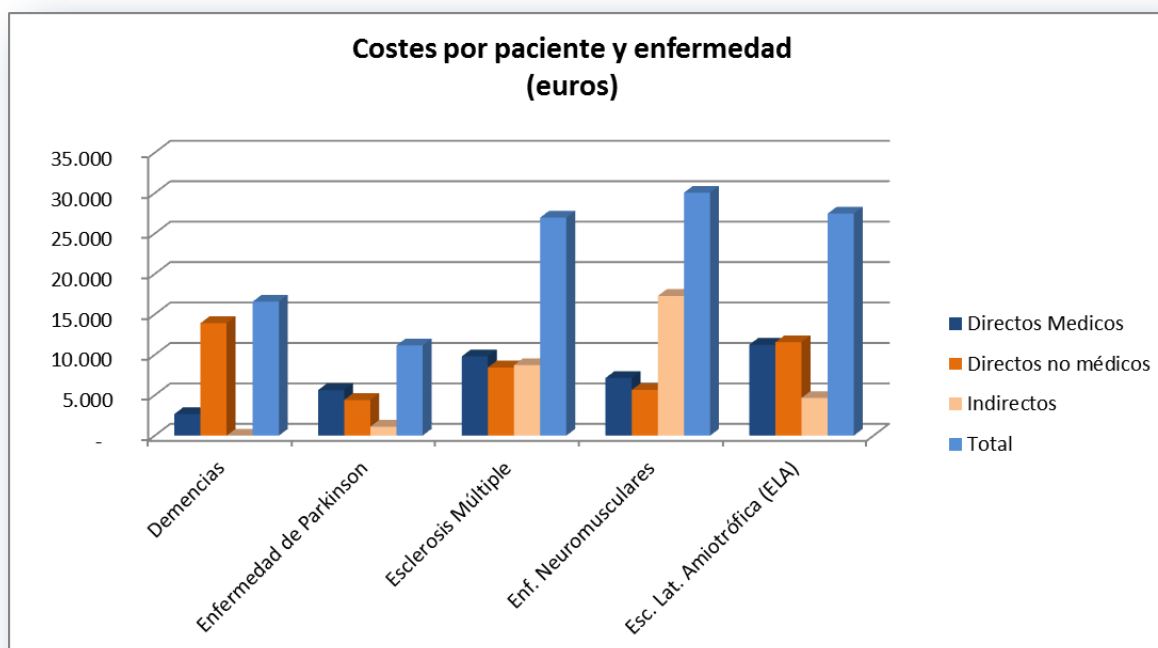
apreciarse claramente como las mayores cifras de gasto son las correspondientes a las demencias y la enfermedad de Alzheimer, principalmente las de tipo médico y no médico. En este sentido cabe resaltar que, al ser éstas dolencias muy relacionadas con la edad, su impacto en la productividad profesional y en los costes indirectos en general, es menor.

Gráfico 8. Costes de las enfermedades neurodegenerativas en Europa 2010 según el tipo de coste.



Fuente: (Olesen et al., 2012)

Por otra parte, y en relación con los costes por paciente y tipo de enfermedad, cabe destacar el elevado importe total que alcanzan las enfermedades neuromusculares, la ELA y la esclerosis múltiple. Asimismo, y a pesar de su baja prevalencia, el importe relativo a los costes indirectos de las enfermedades neuromusculares destaca muy significativamente, debido principalmente a la temprana edad a la que pueden aparecer, y su consiguiente repercusión en las pérdidas de productividad laboral. Este factor, junto con los elevados costes directos que conlleva el elevado grado de dependencia que sufren los pacientes afectados por estas enfermedades, dan cuenta del importante impacto económico que suponen a nivel del paciente y su entorno más cercano. Son estos elevados costes los que, como comentábamos anteriormente para los PIBM, ponen en peligro la estabilidad económica y social de los pacientes y sus familias.

Gráfico 9. Costes por paciente y enfermedad neurodegenerativa en Europa en 2010.

Fuente: (Olesen et al., 2012)

Tabla 6. DALYs de las principales enfermedades neurodegenerativas por sexo.

Men			
Diagnosis	Total DALYs	Rate per 10,000 DALYs	Rank
Dementias	759,758	37.7	4
Parkinson's disease	174,037	8.6	8
Multiple sclerosis	72,722	3.6	14
Women			
Diagnosis	Total DALYs	Rate per 10,000 DALYs	Rank
Dementias	1,476,756	68.6	2
Parkinson's disease	160,409	7.5	13
Multiple sclerosis	100,104	4.7	15
Both			
Diagnosis	Total DALYs	Rate per 10,000 DALYs	Rank
Dementias	2,236,514	53.7	2
Parkinson's disease	334,446	8.0	11
Multiple sclerosis	172,826	4.1	15

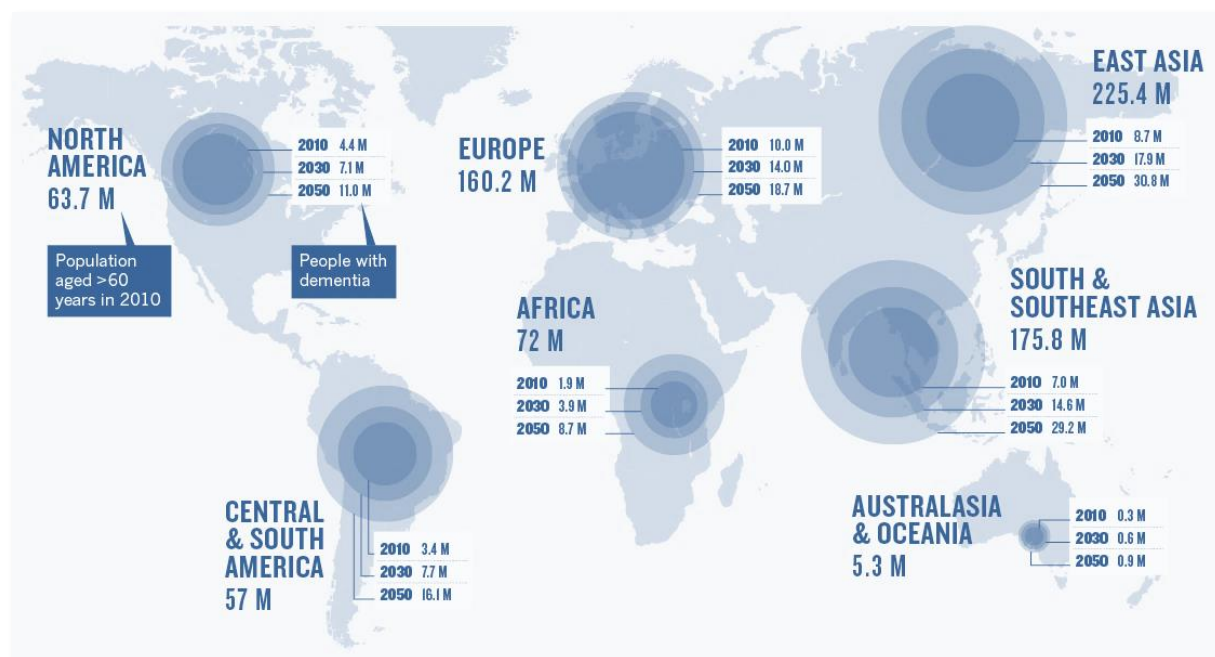
Fuente: (Wittchen et al., 2011, p. 667)

Prevalencia y costes globales de las enfermedades neurodegenerativas

Alzheimer y otras demencias (EA)

En el año 2010 se calcula que había en el mundo 35,6 millones de personas afectadas por demencia, esperándose que esta cifra se duplique cada 20 años, con cifras estimadas de 65 millones de afectados en 2030 y 115 millones en 2050. La enfermedad tiene una prevalencia de entre un 2% y un 8% de la población mayor de 60 años. Por su parte, la incidencia de la enfermedad se calcula en casi 8 millones de personas anualmente, es decir, un nuevo caso cada 4 segundos. (WHO & ADI, 2012, p. 2). Estas cifras son generalmente superiores en los países desarrollados, que han sido los primeros en recibir el impacto de esta epidemia.

Gráfico 10. Crecimiento esperado de la demencia en el mundo.



Fuente: (Abbott, 2011)

Los datos relativos a la prevalencia de la enfermedad en los países europeos pueden verse en la Tabla 7, donde se constata la alta dependencia que tiene esta patología con la edad.

Tabla 7. Prevalencia del Alzheimer y otras demencias en Europa por grupos de edad.

	Age group						Year
	60	65	70	75	80	85+	
Belgium		4.4		11.1		11.5	2001
Denmark		4.7		11.4			1997
Finland				11.7	29.8	34.3	1998
France				6.5	15.1	27.6	1989
Germany				3.5	10.6	20.6	1997
Greece			4.2	9.8	10.6	14.7	1992
Ireland	1	1.6	4.2	6	13	21.4	2002
Italy	0.7	1.1	1.4	7	10.6	20.6	2000
Netherlands	0.4	0.9	2.1	6.1	17.6	31.7	1993
Spain			2.8	5.7	13.9	25.8	2001
Sweden	0.3	0.5	2.7	5.4	11.2	20.7	2003
Switzerland		1.6	7.5	9.3	14.1	23.7	1996
United Kingdom		1.5	2.6	6.3	13	25.3	2001
Europe	0.5	0.9	2.6	6.1	14.8	23.7	

Fuente: (Gustavsson et al., 2011, p. 746)

En el año 2010, el coste total estimado a nivel mundial para esta enfermedad fue de 604.000 millones de dólares (464.615 Mill. €) (WHO & ADI, 2012, p. 4). Tanto es así que, en 2013 los países del G8 reunidos en Londres acordaron aunar esfuerzos a nivel mundial para tratar de curarla antes de 2025 o, al menos, encontrar un medicamento lo suficientemente eficaz como para poder frenar su avance¹¹. En la Tabla 8 pueden verse los datos relativos a los costes per cápita, agregado, la influencia sobre el PIB, así como la distribución de la prevalencia y los costes globales según el rango de ingresos de los países.

Tabla 8. Coste social global de la demencia según rango de ingresos por países.

Nivel de ingresos por país	Coste per Cápita	Costes Agregados	Coste de las demencias	Prevalencia global	Costes Globales
	(US\$)	(miles de millones US\$)	(% sobre PIB)	(%)	(%)
Países con ingresos altos	32,865	537.9	1.24%	46.0%	89.1%
Países con ingresos Medios / altos	6,827	32.4	0.50%	13.4%	5.4%
Países con ingresos Medios / bajos	3,109	29.2	0.35%	26.4%	4.8%
Países con ingresos bajos	868	4.4	0.24%	14.2%	0.7%

Fuente: (Martin Prince et al., 2013, p. 72)

¹¹ http://noticias.lainformacion.com/politica/gobierno/el-g8-se-compromete-a-buscar-un-remedio-a-la-demencia-para-2025_gV2y6L3GNOKDCdw966JPp7/

Los datos relativos a los tipos de costes en diferentes países europeos pueden verse a continuación (Tabla 9). Cabe destacar la gran polarización existente entre los importes totales, donde países como Reino Unido, Francia, España y Suecia prácticamente duplican, y hasta triplican, los costes del resto de países analizados.

Tabla 9. Costes del Alzheimer y otras demencias en Europa.

Country	Direct healthcare costs	Direct non-medical costs	Total costs	Reference
Belgium	8946	7027	15,973	Scuvee-Moreau et al. (2002)
Denmark*	3492	9943	13,436	Jönsson et al. (2006), Kronborg et al. (1999)
Finland	3383	11,870	15,253	Jönsson et al. (2006)
France	5250	19,300	24,550	Rigaud et al. (2003)
Germany	1978	10,896	12,874	Schulenberg et al. (1998)
Ireland	1099	13,247	14,346	O'Shea and O'Reilly (2000)
Norway	3399	11,929	15,328	Jönsson et al. (2006)
Spain*	4015	23,173	27,188	Boada et al. (1999), Coduras et al. (2009), Gustavsson et al. (2011), Lopez-Bastida et al. (2006)
Sweden*	2550	26,755	29,305	Gustavsson et al. (2011), Jönsson et al. (1999), Jönsson et al. (2006), Mesterton et al. (2010)
United Kingdom*	2124	25,644	27,768	Gustavsson et al. (2011), Wolstenholme et al. (2002)

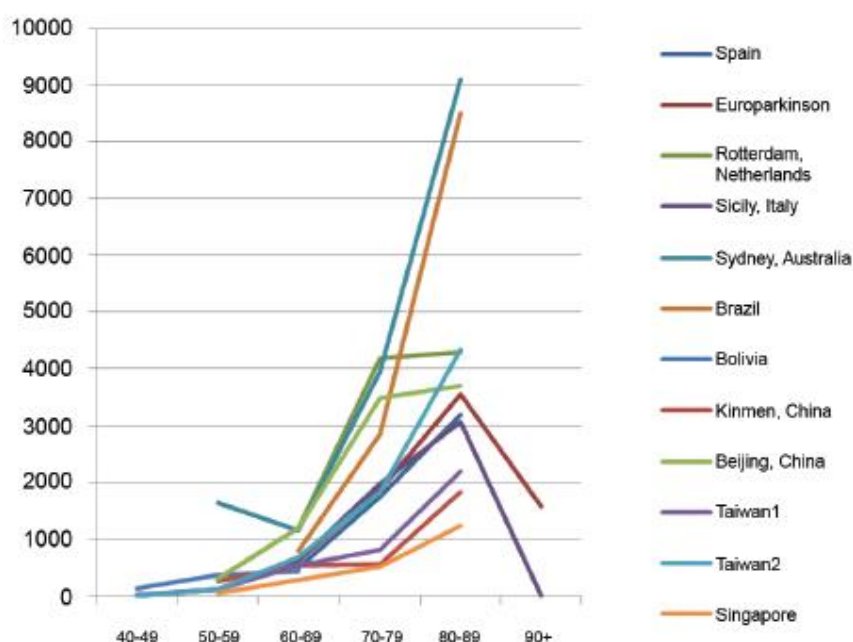
* Un-weighted mean from several studies.

Fuente: (Gustavsson et al., 2011, p. 747)

Enfermedad de Parkinson (EP)

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente a nivel mundial. La dificultad para realizar un diagnóstico preciso de la enfermedad, debido principalmente a la disparidad de recursos sanitarios, junto con la diferencia en el número y calidad de los estudios científicos entre los diferentes países, hace muy difícil dar cifras globales fiables, oscilando los datos entre los 57 y los 230 casos por 100.000 (Muangpaisan, Mathews, Hori, & Seidel, 2011). Esta circunstancia puede verse claramente reflejada en el siguiente gráfico.

Gráfico 11. Número de casos de EP por cada 100.000 habitantes en diferentes países y según diferentes estudios.



Fuente: (Muangpaisan et al., 2011, p. 750)

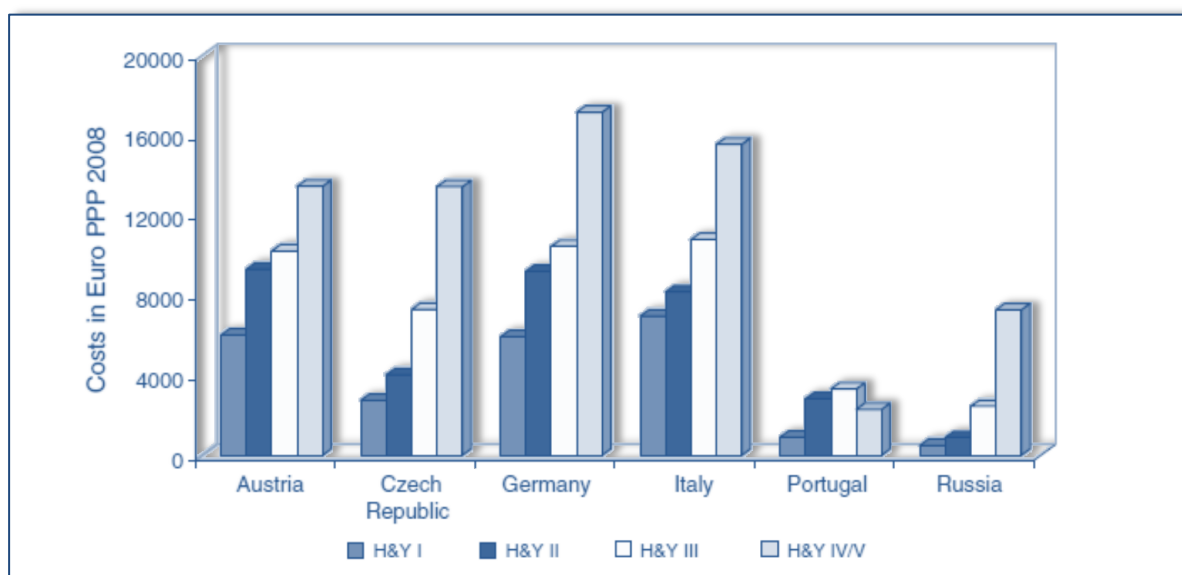
Así, en los países industrializados la prevalencia media se estima en un 0,3%, mientras que esta se eleva hasta el 1% entre la población mayor de 60 años (Mateus & Coloma, 2013). Según un meta-análisis realizado en 2014 (Pringsheim et al., 2014), la prevalencia global a nivel mundial de la enfermedad de Parkinson puede verse en la Tabla 10.

Tabla 10. Prevalencia estimada a nivel mundial de la enfermedad de Parkinson.

Edad	Casos por 100.000	Prevalencia
40 - 49	41,00	0,04%
50 - 59	107,00	0,11%
60 - 69	428,00	0,43%
70 - 79	1.087,00	1,09%
80 - +	1.903,00	1,90%

Fuente: (Pringsheim et al., 2014)

En lo relativo a los costes asociados con la EP ocurre algo parecido, variando significativamente entre los diferentes estudios y países (EPDA, 2011). Según un meta-análisis realizado en 2013 (Mateus & Coloma, 2013), el coste medio anual estimado por paciente oscila en función del estadio en el que se encuentra el enfermo, la inclusión y la fórmula de cálculo de los costes de productividad, etc... Según un estudio de 2010, en Alemania estos costes globales están entre los 18,660 y los 31,660€ (Winter et al., 2010), mientras que otro estudio posterior los cifra en 8.610€ para ese mismo país, 9.820€ en Austria, 5.510€ en la República Checa, 8.340 € en Italia, 3.000€ en Portugal, 2.620€ en Rusia (Muangpaisan et al., 2011), o los 17.538€ (22.800 US\$) de EEUU (Kowal, Dall, Chakrabarti, Storm, & Jain, 2013)

Gráfico 12. Costes por paciente en euros 2008 según el estadio de la EP en seis países europeos.

Fuente: (von Campenhausen et al., 2011, p. 186)

Tabla 11. Costes de la EP en diferentes países de Europa.

Country	Direct health care costs	Direct non-medical costs	Indirect costs	Total costs	Currency	Year	Reference
Austria	5400	6420	7820	19,640	Euro	2008	von Campenhausen et al. (2009)
Czech Republic	3300	3400	4320	11,020	Euro	2008	Winter et al. (2010a)
Finland	4838	1888	5074	11,800	Euro	1998	Keränen et al. (2003)
France	4490	1390	n.a.	5880	Euro	1999	LePen et al. (1999)
Germany	10,096	1694	5010	16,800	Euro	2006	Reese et al. (2010)
Italy	7320	4740	5220	17,280	Euro	2006	Winter et al. (2010b)
Sweden	28,730	42,526	52,310	123,566	SEK	2000	Hagell et al. (2002)
UK	2056	11,748	n.a.	13,804	GBP	2003	McCrone et al. (2007)

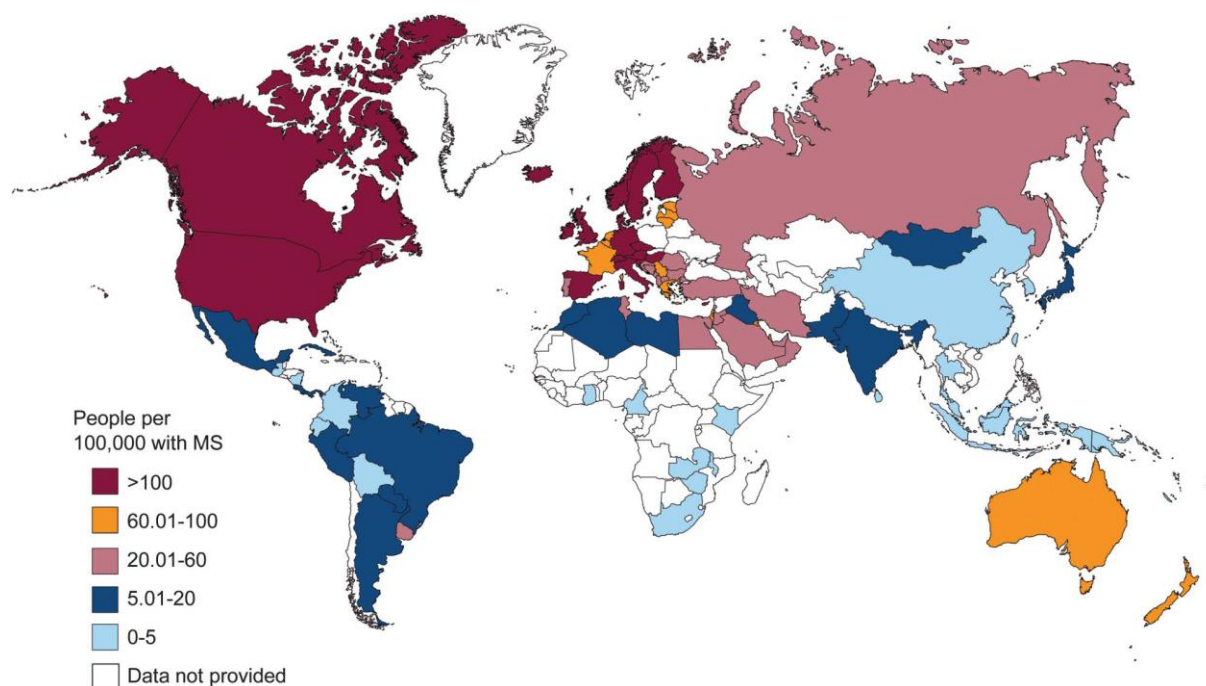
n.a. = information not available.

Fuente: (Gustavsson et al., 2011, p. 754)

Esclerosis Múltiple (EM)

Según el Atlas Mundial de la Esclerosis Múltiple 2013¹², el número total de personas con EM en el mundo ha escalado desde los 2.1 millones en 2008, hasta los 2,3 millones en 2013, alcanzando así una prevalencia a nivel mundial del 0,03%. Como se detalla en el informe, y de acuerdo con lo comentado anteriormente respecto a la falta de datos precisos en muchos de los países, existen múltiples factores que afectan de manera importante los resultados del estudio. Así, algunos datos relativos al número de médicos especialistas, el aumento de la disponibilidad de herramientas diagnósticas (ej. Resonancia Magnética - MRI), el acceso subvencionado a las terapias y tratamientos médicos o el incremento de la esperanza de vida de la población general son datos que no están disponibles en todos los países. Estas desigualdades intrínsecas entre los países, y las diferencias en la facilidad de acceso a la información, hacen que la brecha entre países ricos y pobres se haya agrandado desde el anterior estudio en 2008 (Browne et al., 2014).

Gráfico 13. Prevalencia de la Esclerosis Múltiple en el mundo en 2013.



Fuente: (MSIF, 2013, p. 8)

En Europa, los diferentes estudios por países arrojan diferencias muy significativas entre ellos, variando entre los 17 casos por 100.00 de Malta, hasta los 230 casos de Irlanda, con una prevalencia media para el continente de entre 80 - 108 casos por cada 100.000 habitantes. La cifra total de afectados por la EM en Europa para 2010 era de 540.000 (Gustavsson et al., 2011), aunque otras fuentes posteriores los cifran en 801.900 (MSIF, 2013, p. 9)

¹² <http://www.msif.org/about-us/advocacy/atlas/>

Tabla 12. Prevalencia de la esclerosis múltiple en Europa.

Country	Prevalence per 100,000	Reference	Country	Prevalence per 100,000	Reference
Austria	98.5	Baumhackl et al. (2002)	Lithuania	56	Malcienė and Pauza (2003)
Denmark	173.3	Bentzen et al. (2010)	Malta	17	Dean et al. (2002)
Finland	93	Sumelahti et al. (2001)	Norway	148	Smestad et al. (2008)
France	94.7	Fromont et al. (2010)	Portugal	46.3	De Sá et al. (2006)
Germany	128	Fasbender and Kölmel (2008)	Romania	26	Balasa et al. (2007)
Greece	119.6	Papathanasopoulos et al. (2008)	Slovenia	151.9	Peterlin et al. (2006)
Hungary	62	Bencsik et al. (1998)	Spain	78.7	Ares et al. (2007)
Iceland	119	Benedikz et al. (2002)	Sweden	170.1	Bostrom et al. (2009)
Ireland	230.6	Gray et al. (2008)	United Kingdom	146	Hirst et al. (2009)
Italy*	91	Granieri et al. (2007), Iuliano and Napoletano (2008), Ranzato et al. (2003), Solaro et al. (2005)			

Fuente: (Gustavsson et al., 2011, p. 756)

En el apartado de costes, y al igual que ocurre en otras enfermedades, los importes totales estimados dependen mucho de los países donde se realizan los diferentes estudios y de los criterios aplicados para la valoración de los mismos (Brandes & Rieckmann, 2013; Kolasa, 2013, p. 78; Trisolini et al., 2010, p. 23). Así, los costes anuales estimados de un paciente de EM en Estados Unidos (Adelman, Rane, & Villa, 2013) varían, según la gravedad, entre los 23.000 y los 51.000 € (30.000 – 66.000 US\$) (OPTUM, 2014, p. 3), mientras que en Australia se estiman en 36.000 € (50.000 AU\$) de media (MSIF, 2013, p. 20). A continuación (Tabla 13), se muestran los costes anuales estimados para un paciente de EM en diferentes países, según diferentes estudios y el grado de desarrollo de la enfermedad:

Tabla 13. Costes anuales por paciente de EM según país y nivel de gravedad.

País	Costes según la gravedad (Euros)		
	Leve	Moderada	Grave
Alemania (Kobelt et al, 2000)	20.000	39.000	61.000
Canadá (Grima et al, 2000)	14.831	32.272	59.483
Canadá (Karampampa et al, 2012)	23.871	36.092	60.386
EE. UU. (Kobelt et al, 2006)	35.885	57.223	71.658
España (Kobelt et al, 2005)	19.702	41.346	65.693
España (Medina-Redondo et al, 2004)	11.771	29.438	41.289
España (Rubio-Terrés et al, 2003)	1.803	19.833	31.854
Europa conjunto (Kobelt, Berg, Lindgren, & Jönsson, 2006)	18.000	36.500	62.000
Italia (Amato et al., 2002)	7.463	23.088	35.975
Polonia (Orlewska et al, 2005)	6.572	9.362	11.078
Reino Unido (Kobelt et al, 2000)	20.000	38.000	41.500
Suecia (Heriksson et al, 2001)	18.787	36.470	91.986

Fuente: (Ayuso, 2014, p. 11)

Asimismo, las diferentes consideraciones a la hora de incorporar los conceptos en el cómputo total de los costes hace que mientras en Estados Unidos la mayor partida corresponde a las terapias médicas, 73% del coste total (OPTUM, 2014, p. 3), en Australia se atribuye a la pérdida de productividad laboral (MSIF, 2013, p. 20). Estas diferencias tienen así una marcada influencia en la elaboración de políticas, donde unas se centrarán en cubrir los gastos farmacéuticos mientras que otras harán hincapié en mejorar las posibilidades de desarrollo profesional del enfermo.

En la Tabla 14 pueden verse los importes y la distribución por tipo de coste de esta enfermedad en los diferentes países europeos.

Tabla 14. Costes anuales en euros por paciente de EM según país y nivel de gravedad.

Country	Direct health care costs	Direct non-medical costs	Indirect costs	Total costs	Currency	Year	Reference
Austria	17,302	8351	14,657	40,310	Euro	2005	Kobelt et al. (2006g)
Belgium	12,020	8842	11,604	32,466	Euro	2005	Kobelt (2006)
France	15,943	7711	20,730	44,384	Euro	2007	Kobelt et al. (2009a,b)
Germany	17,165	5922	16,911	39,998	Euro	2005	Kobelt et al. (2006c)
Italy	11,111	16,424	11,310	38,845	Euro	2005	Kobelt et al. (2006b)
Netherlands	8371	7576	13,476	29,423	Euro	2005	Kobelt et al. (2006a)
Poland	10,135	9560	15,132	34,826	PLN	2002	Orlewska et al. (2005)
Spain	12,142	12,540	8775	33,457	Euro	2005	Kobelt et al. (2006e)
Sweden	15,186	21,264	17,151	53,601	Euro	2005	Berg et al. (2006)
Switzerland	11,237	14,708	15,928	41,873	Euro	2005	Kobelt et al. (2006d)
United Kingdom	6810	12,332	11,174	30,316	GBP	2005	Kobelt et al. (2006f)

Fuente: (Gustavsson et al., 2011, p. 753)

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

A pesar de que la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa con mayor incidencia, su prevalencia es baja (entre 2 y 5 casos por 100.000 habitantes) debida a la alta mortalidad en periodos cortos de tiempo tras el diagnóstico (Camacho et al., 2014, p. 7). A nivel mundial, los datos relativos a la prevalencia de la ELA también son dispares (Chiò et al., 2013), estando cuantificada en EEUU en una media de 3,9 casos por 100.000 habitantes (Mehta et al., 2014), mientras que en Japón la cifra escala hasta los 9,9 casos por 100.000, es decir, más del doble (Doi, Atsuta, Sobue, Morita, & Nakano, 2014). La Tabla 15 muestra los datos estadísticos relativos a la incidencia y la prevalencia de la enfermedad:

Tabla 15. Incidencia y prevalencia de la ELA a nivel mundial.

	Incidence, per 100,000			Prevalence, per 100,000		
	IQ-25	median	IQ-75	IQ-25	median	IQ-75
<i>Europe^a</i>						
Statistics based on search results						
All European studies (n = 24-I/13-P)	1.47	2.08	2.43	4.06	5.40	7.89
Prospective (n = 12-I/7-P)	2.15	2.39	2.68	6.25	7.89	7.98
Retrospective (n = 12-I/6-P)	1.22	1.52	2.04	3.92	4.04	4.70
Estimated cases in Europe, n						
All European studies (n = 24-I/13-P)	10,852	15,355	17,938	29,971	39,863	58,244
Prospective (n = 12-I/7-P)	15,871	17,643	19,784	46,137	58,244	58,908
Retrospective (n = 12-I/6-P)	9,006	11,221	15,059	28,937	29,823	34,695
<i>North America^b</i>						
Statistics based on search results						
All North American studies (n = 3-I/2-P)	1.75	1.80	2.02	–	–	–
US studies (n = 2-I/2-P)	1.73	1.75	1.78	3.15	3.40	3.65
Canadian study (n = 1-I/0-P)	–	2.24	–	–	–	–
Estimated cases in North America, n						
All North American studies (n = 3-I/2-P)	6,027	6,199	6,957	–	–	–
US studies (n=2-I/2-P)	5,370	5,432	5,525	9,777	10,553	11,329
Canadian study (n=1-I/0-P)	–	762	–	–	–	–
<i>Asia^c</i>						
Statistics based on search results						
Chinese studies (n = 2-I/2-P)	0.38	0.46	0.53	1.48	2.01	2.54
Japanese studies (n = 2-I/1-P)	1.70	1.97	2.23	–	11.3	–
Estimated cases in Asia, n						
Chinese studies (n = 2-I/2-P)	5,097	6,170	7,109	19,852	26,961	34,070
Japanese studies (n = 2-I/1-P)	2,151	2,493	2,822	–	14,299	–

IQ-25 and IQ-75 refer to the 25th and 75th percentile, respectively.

^a Total European population (2010): 738,199,000.

^b Total US and Canada population (2010): 344,401,000; US population (2010): 310,384,000; Canada population (2010): 34,017,000.

^c China population (2010): 1,341,335,000; Japan population (2010): 126,536,000. http://esa.un.org/unpd/wpp/unpp/panel_indicators.htm.

Fuente: (Chiò et al., 2013, p. 123)

En el apartado relativo a los costes de la enfermedad, una vez más cabe resaltar la disparidad de resultados debido a los diferentes criterios aplicados y los datos disponibles en cada país. Así, los costes medios, incluyendo las pérdidas de productividad tanto del paciente como de los cuidadores informales, varían entre los 26.300€ (31.563\$) anuales en EEUU (Muscular Dystrophy Association,

2012, p. 21), los 22.500€ en Dinamarca (Jennum, Ibsen, Pedersen, & Kjellberg, 2013), o los 21.600€ de Holanda (Steen, Berg, Buskens, Lindeman, & Van Den Berg, 2009).

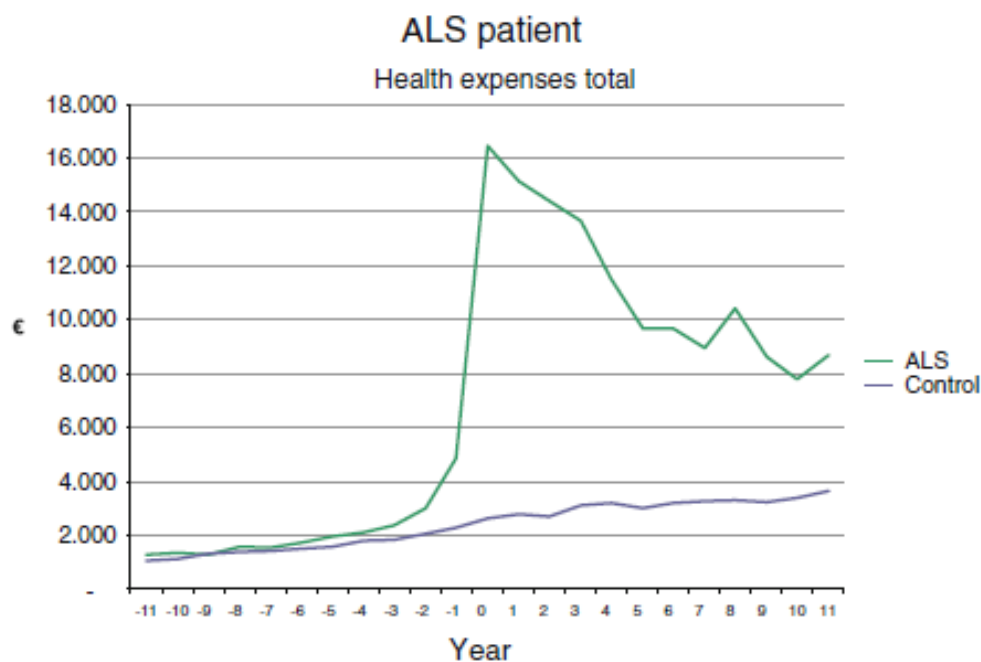
Tabla 16. Costes mensuales de utilización de los servicios sanitarios de pacientes con ELA (Euros).

Type of utilization	General care	Multidisciplinary care
Months	<i>n</i> = 195	<i>n</i> = 329
General practice	9.26	13.21
Rehabilitation physician	29.33	27.93
Neurologist	38.61	26.82
Other medical specialist	14.57	19.66
Physical therapy	50.2	67.53
Other paramedical treatment	14.56	12.68
Multidisciplinary treatment	83.55	125.34
Medication	348	348
Hospitalization	86	91
Help from (professional) caregivers	65	81
Aids and appliances	1254	1340

Fuente: (Steen et al., 2009, p. 32)

El Gráfico 14 muestra la evolución de los costes sanitarios anuales a lo largo del tiempo tras el diagnóstico de los pacientes de ELA, comparados con el grupo de control.

Gráfico 14. Evolución de los costes sanitarios anuales antes, durante y tras el diagnóstico de la ELA.



Fuente: (Jennum et al., 2013)

Enfermedades neuromusculares

En el caso de la ENM, una vez más puede verse cómo la distribución de los estudios epidemiológicos coincide mayoritariamente con los países avanzados, siendo prácticamente inexistentes los datos en la mayor parte del mundo (Theadom et al., 2014, p. 262).

Gráfico 15. Distribución geográfica de los estudios epidemiológicos sobre ENM.



Fuente: (Theadom et al., 2014, p. 262)

Recientemente, y a pesar de la importante falta de datos, algunos estudios epidemiológicos sobre las enfermedades neuromusculares han encontrado indicios que apuntan a una prevalencia de estas enfermedades (tomadas en su conjunto) parecida a la del Parkinson. Así, de las 30 enfermedades neuromusculares con datos disponibles, 23 tienen una prevalencia inferior a 50 casos por 100.000 habitantes, por lo que, individualmente, son consideradas enfermedades raras (Deenen, Horlings, Verschuuren, Verbeek, & van Engelen, 2015). En la Tabla 17 puede verse un resumen de la prevalencia media para las diferentes enfermedades neuromusculares por países y zonas geográficas (Theadom et al., 2014), mientras que la Tabla 18 muestra las cifras globales a nivel mundial (Camacho et al., 2014, p. 29).

Tabla 17. Prevalencia de las diferentes enfermedades neuromusculares por países y zona geográfica.

	North America		Asia			Africa			Oceania	Europe						Total prevalence range per 100,000	Prevalence based on studies classified as having a low risk of bias		
	USA [53]	Canada [38]	Taiwan [52]	Russia [48]	Japan [33–35]	Egypt [42]	Sout Africa [50]	Libya [43]	New Zealand [45]	Netherlands [44]	Italy [16–18, 20–23, 25, 54]	Spain [51]	Sweden [36]	Slovenia [49]	UK [26–28, 30–32]		Croatia [41]	studies, n	prevalence range per 100,000
All MDs	8.0				3.8–13.7	26.8							20.0		19.8–25.1		3.8–26.8	2	19.8–25.1
D	–	1.7	–	1.2	5.7	7.7	1.0	6.0	–	–	1.7–3.4	–	–	2.9	3.5–4.3	–	1.0–7.7	8	1.7–4.2
B	–	0.4	–	–	0.4	3.8	0.1	–	–	–	1.3–2.4	–	–	1.2	1.6–3.6	–	0.1–3.8	7	0.4–3.6
MC	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	0.1–0.4	–	0.1–0.4	2	0.4
M	2.0	–	0.5	–	0.2–9.1	–	–	–	11.6	–	2.1	10.9	–	–	7.1–10.6	8.5–18.1	0.2–18.1	7	0.5–18.1
F	–	–	–	1.4	1.1–2.0	1.9	–	0.8	–	–	4.4–4.6	–	–	–	2.9–3.9	–	0.8–4.6	3	3.2–4.6
LG	–	–	–	–	1.6–5.2	5.7	–	3.7	–	0.8	0.9	–	–	–	1.1–2.3	–	0.8–5.7	3	0.9–2.3
ED	–	–	–	–	–	1.9	–	–	–	–	–	–	–	–	0.1–0.4	–	0.1–1.9	2	0.1–0.4
O	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	0.1	–	0.1	1	0.1
C	–	–	–	–	1.1	3.8	–	–	–	–	0.7	–	–	–	0.6–0.9	–	0.6–3.8	1	0.6

D = Duchenne; B = Becker; MC = manifesting female carriers; M = myotonic; C = congenital; F = facioscapulohumeral; LG = limb-girdle; ED = Emery-Dreifuss; O = oculopharyngeal.

Fuente: (Theadom et al., 2014)

Tabla 18. Prevalencia media de las diferentes enfermedades neuromusculares a nivel global.

Enfermedad Neuromuscular	Prevalencia Casos/100.000
Polirradiculoneuropatía inflamatoria aguda desmielinizante	3.1
Polineuropatía inflamatoria crónica desmielinizante	3.7
Miastenia gravis	20
Síndrome de Eaton-Lambert	1
Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth	22
Enfermedad de Steinert	4.5
Distrofia facio-escápulo-humeral	4
Distrofia muscular de Duchenne	5
Calpaínopatía	1
Disferlinopatía	0.13
Laminopatía	0.2
Sarcoglicanopatía	0.6
Miopatía de Bethlem	0.77
Miopatía de Miyoshi	0.26
Miopatías congénitas	3.8
Síndromes miasteniformes congénitos	0.3
Distrofia muscular congénita	5
Enfermedad de Wernig-Hoffmann	1.25
Atrofia muscular espinal tipo 2	1.42
Miotonía congénita	5
Enfermedad de Pompe	0.8

Fuente: (Camacho et al., 2014, p. 29)

En relación con los costes asociados con las ENM, “Los estudios del impacto socio-económico de las ENM son escasos, y se centran en las enfermedades más incapacitantes, como las distrofias musculares” (Camacho et al., 2014, p. 22). En la Tabla 19 puede verse los rangos de los diferentes costes relacionados con las principales ENM, mientras que en la Tabla 20 pueden verse los costes calculados por tipo de enfermedad neuromuscular.

Tabla 19. Rango de costes asociados con las ENM según diferentes estudios.

	Directos Médicos	Directos No Médicos	Indirectos	Intangibles	Totales
(Ouyang, Grosse, & Kenneson, 2008)					20.467 - 34.161
(Larkindale et al., 2014)	17.451 - 22.533	5.157 - 12.939	4.172 - 12.600		26.780 - 48.072
(Landfeldt et al., 2014)	23.920 - 54.270		18.220 - 21.550	37.980-46.080	80.120 - 121.900
(Schepelmann et al., 2010)					14.950 - 26.240
(López Bastida et al., 2012)	13.828	79.312	1.031		94.171

Fuente: (Camacho et al., 2014)

Tabla 20. Costes anuales por paciente con ENM en euros.

	Direct health care Costs	Direct non-medical costs	Indirect costs	Total cost per person	Year	Currency	Country	Reference
All muscular dystrophies	2151	8632	55,021	65,804	2005	AUS	Australia	AccessEconomics (2007)
ALS	14,980	13,510	7890	36,380	2009	EUR	Germany	Schepelmann et al. (2010)
Myasthenia gravis	12,160	910	1880	14,950	2009	EUR	Germany	Schepelmann et al. (2010)
GBS	60,108	n.a.	2880	62,988	1999	EUR	France	Espèrou et al. (2000)
CIDP	13,677	2592	5815	22,086	2007	GBP	UK	Mahdi-Rogers et al. (2009)
MMN	13,677	2592	5815	22,086	2007	GBP	UK	Mahdi-Rogers et al. (2009)
PDN	13,677	2592	5815	22,086	2007	GBP	UK	Mahdi-Rogers et al. (2009)

n.a. = information not available.

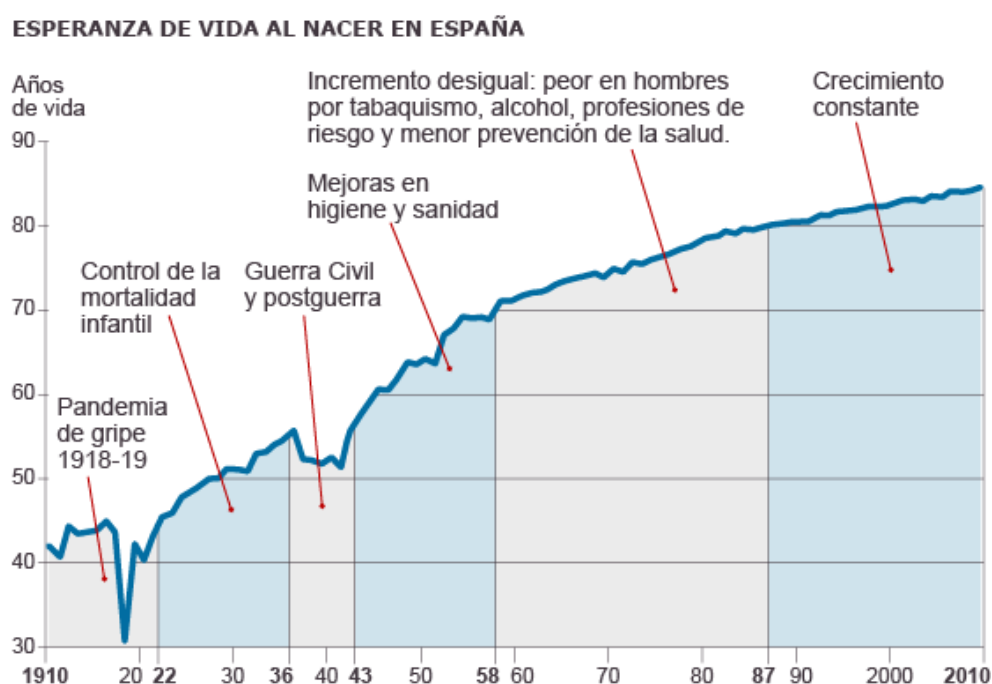
Fuente: (Gustavsson et al., 2011)

Las enfermedades neurodegenerativas en España

Contexto sociodemográfico

Como ya hemos mencionado en la introducción, existen una serie de factores, estructurales y coyunturales, que van a definir tanto la evolución de la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas, como de los costes asociados a ellas. En este sentido, y debido a la gran dependencia con la edad que tienen muchas de estas enfermedades, el incremento sustancial de la esperanza de vida al nacer es uno de los factores clave para entender la evolución de su prevalencia. Así, España es uno de los países que ha mostrado cambios sociodemográficos más profundos en el último siglo, sobre todo en lo relativo a la esperanza y condiciones de vida. Como puede verse en el Gráfico 16, la esperanza de vida media al nacer se ha duplicado, incrementándose más de 40 años en el lapso de tiempo comprendido entre los años 1.910 y 2.010.

Gráfico 16. Evolución de la esperanza de vida en España entre 1910 y 2010.

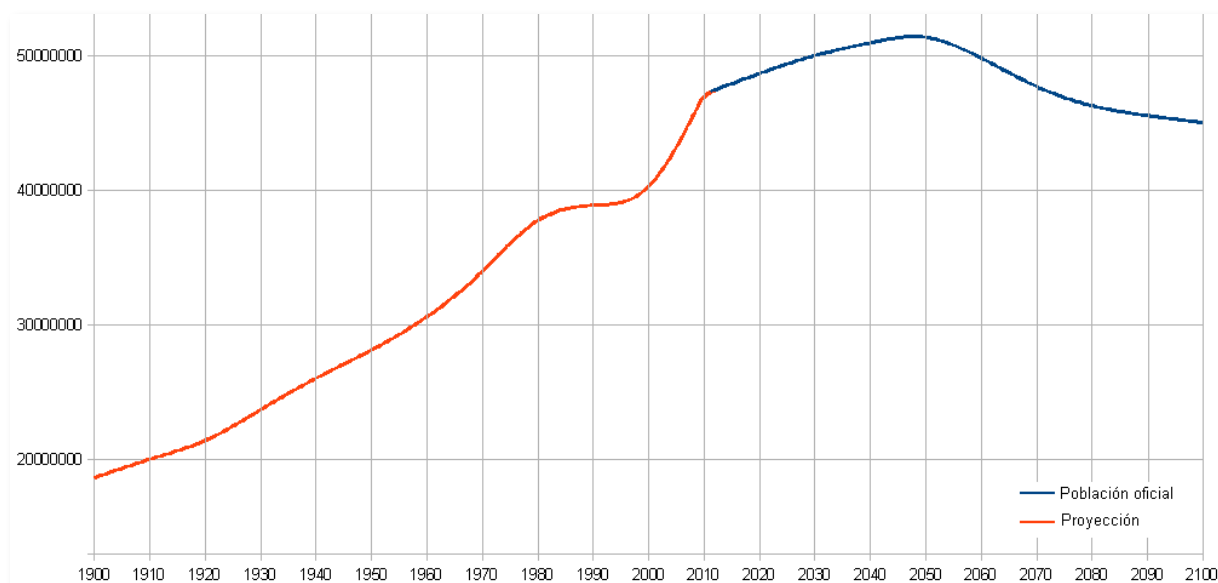


Fuente: (García González, 2014)

A pesar de haber sufrido dos grandes episodios que han alterado la continuidad de ese incremento en la esperanza de vida, la gripe de 1918 y la guerra civil española, la evolución de esta variable en nuestro país ha sido pareja a la del resto de nuestro entorno (IMSERSO, 2004, p. 45 y ss). Un claro ejemplo lo constituye el hecho de que, en la actualidad, las mujeres españolas son las segundas a

nivel mundial en esperanza de vida (85,1 años), solo por detrás de las mujeres japonesas (87 años) (WHO, 2014, p. 43).

Gráfico 17. Previsiones en la evolución de la población española desde 1900 a 2100.



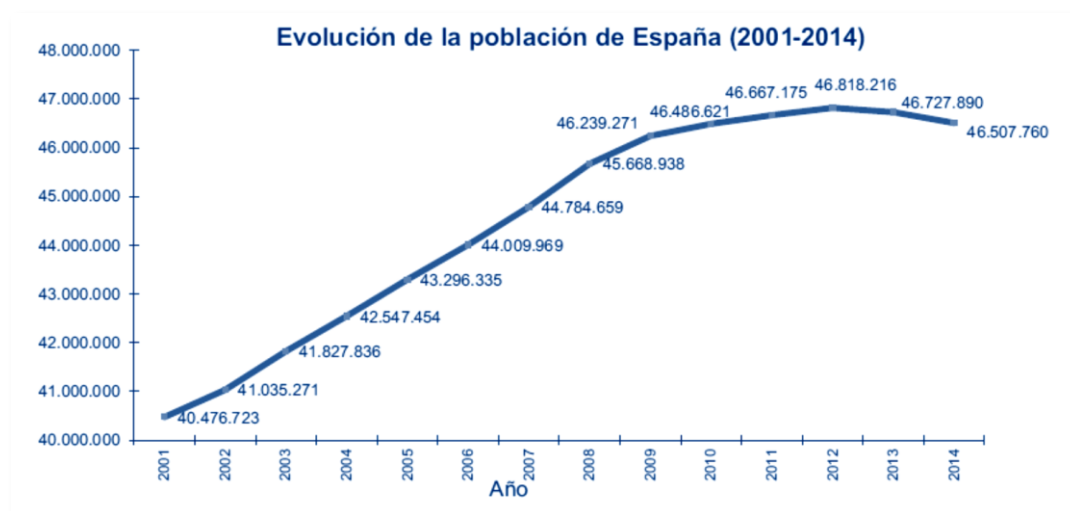
Fuente: 1900–2010: datos oficiales; 2010–2100: proyecciones de la ONU¹³

Sin embargo, a diferencia de la tendencia mundial de rápido crecimiento poblacional, en España, al igual que en muchos de los países más desarrollados, el crecimiento poblacional se ha ralentizado. Para el caso concreto de nuestro país durante este siglo XXI, las previsiones mostraban cómo la población iba a seguir creciendo de forma sostenida, aunque moderada, al menos hasta 2050, fecha en la que estaba previsto que alcanzara los 52 millones de habitantes.

Pero, si observamos los datos reales de los últimos quince años (Gráfico 18), vemos que esas predicciones deberán ser corregidas a la baja, en base a los nuevos factores socioeconómicos que están afectando al número de habitantes que residen en nuestro país (INE, 2014).

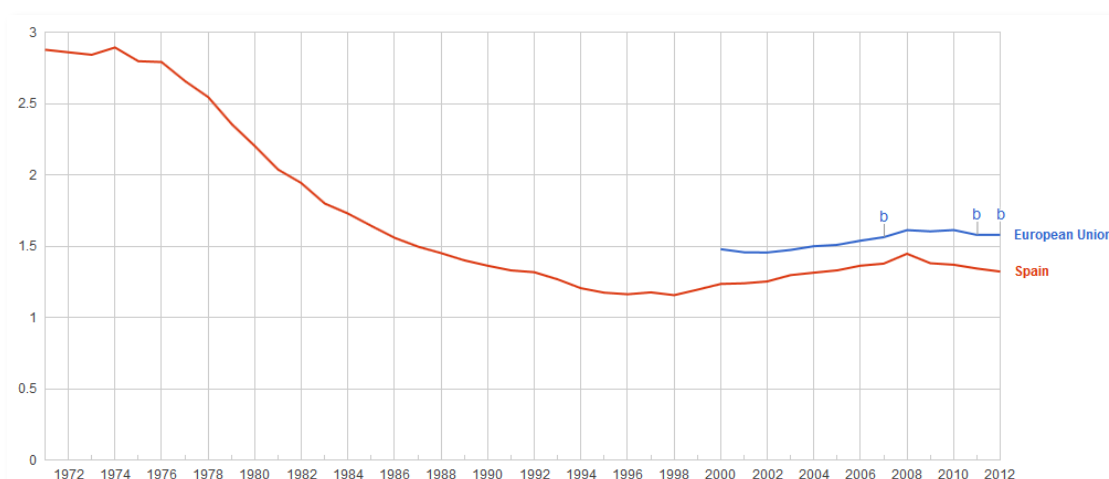
Esa importante ralentización del crecimiento de la población ha tenido dos causas principales: la baja tasa de natalidad de nuestro país y la actual crisis económica.

¹³ «Población España 1900-2100» de Nafield. Disponible bajo licencia Creative Commons Attribution-Share Alike 3.0. http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Poblaci%C3%B3n_Espa%C3%B1a_1900_2100.PNG

Gráfico 18. Evolución real de la población de España desde 2001 a 2014.

Fuente: (INE, 2014)

En relación con el primer factor, y como puede verse claramente en el Gráfico 19, la tasa de natalidad española ha seguido un recorrido marcadamente descendente desde el inicio de la transición política en 1975, precipitándose hasta convertirse en una de las más bajas del mundo. Actualmente, España tiene menos de 12 nacimientos por cada mil habitantes y año (Andrés de Llano et al., 2015, p. 5), lo que equivale a una media de 1'32 hijos por mujer¹⁴. Aunque a partir del año 2000 esa tendencia se invierte ligeramente, el efecto negativo que el entorno económico ha tenido sobre la tasa de natalidad española desde el inicio de la crisis, en 2007, ha truncado su lenta recuperación, invirtiendo de nuevo la tendencia.

Gráfico 19. Evolución de la tasa de natalidad en España 1972 - 2012.

Fuente: Eurostat¹⁵

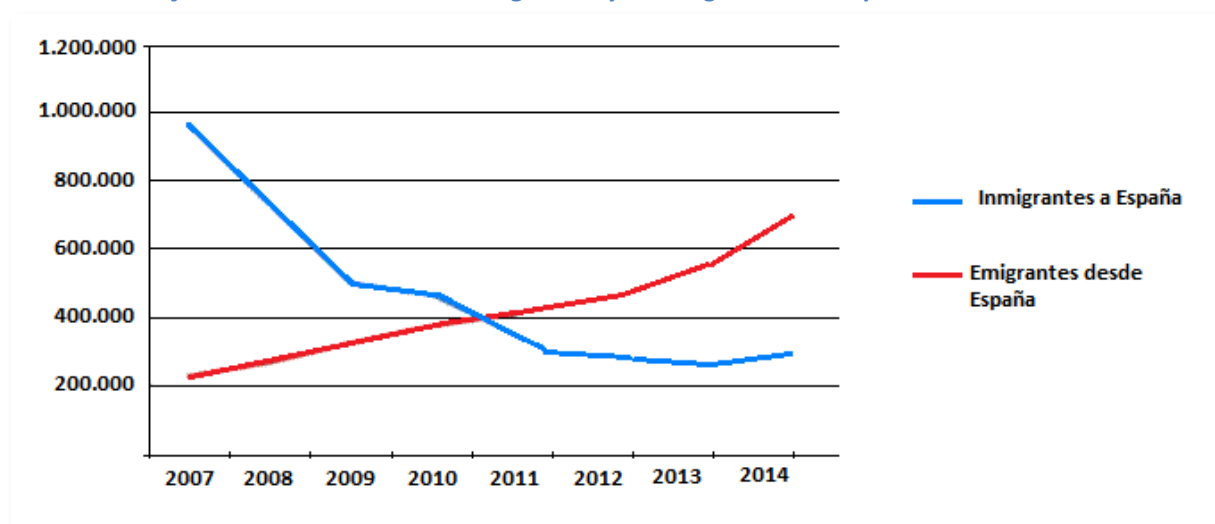
¹⁴ INE, Instituto Nacional de Estadística. Indicadores demográficos básicos 2012

¹⁵ <http://goo.gl/48YZF6>

En relación con la crisis económica, segundo factor responsable de la ralentización en el crecimiento poblacional, su efecto no solo se ha dejado sentir en la tasa de natalidad, sino que ha tenido una influencia muy importante en los movimientos migratorios que deberían tender a compensar esa baja natalidad¹⁶.

Así, y como puede apreciarse en el Gráfico 20, durante los años transcurridos desde el inicio de la crisis en 2007, la inmigración hacia España se ha reducido de manera drástica. Este hecho ha coincidido con otro no menos importante como es el significativo número de emigrantes que, encontrándose ya establecidos en nuestro país, han decidido retornar a sus países de origen, principalmente países latinoamericanos. Además, no hay que olvidar el incremento de la emigración que, desde España, se está produciendo hacia países extranjeros, principalmente de jóvenes cualificados, lo que tendrá también un claro impacto en el tejido productivo.

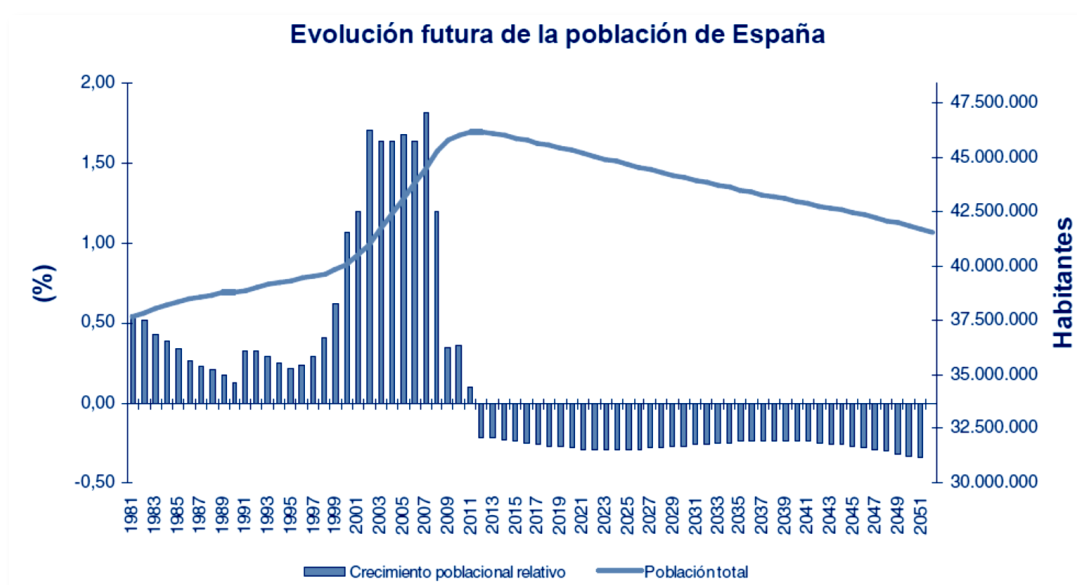
Gráfico 20. Evolución de la inmigración y la emigración en España 2007 - 2014.



Fuente: Series INE

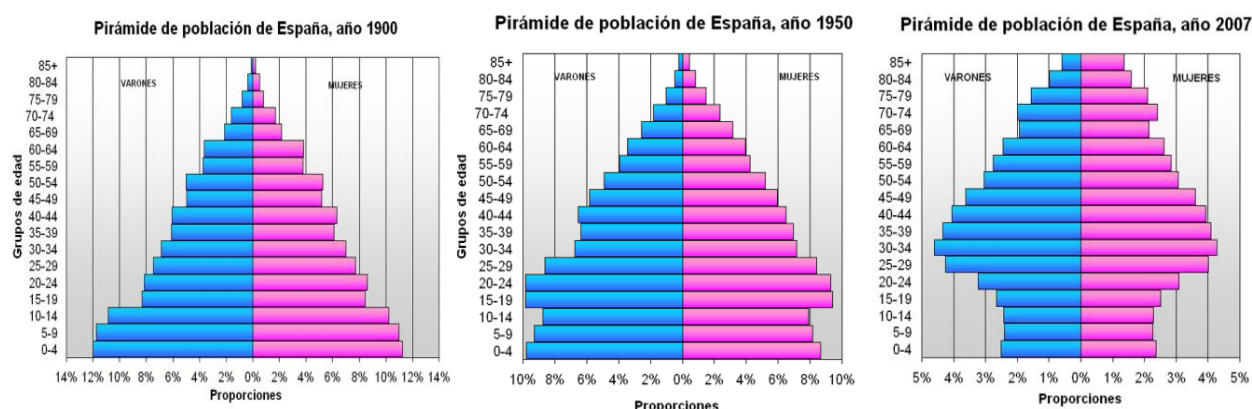
Si incorporamos estos factores a las previsiones demográficas, la evolución de la población cambia a otro escenario muy diferente al planteado inicialmente (Gráfico 21).

¹⁶ <http://blogs.publico.es/econonuestra/2015/10/17/refugiados-y-emigrantes-europa-os-necesita/>

Gráfico 21. Previsión actualizada de la población Española 1981 - 2052.

Fuente: (INE, 2012)

Todos estos elementos van a ahondar significativamente en un proceso de envejecimiento poblacional, ya de por sí muy intenso. En este sentido, los gráficos de la figura XX no dejan lugar a dudas, mostrando la evolución de la pirámide poblacional española a lo largo del siglo XX. En la actualidad (gráfico derecho), puede observarse un profundo estrechamiento en su base, tan pronunciado que difícilmente podemos asimilarlo ya con una pirámide. Y no debemos olvidar que, debido al desfase temporal de las estadísticas, los factores enunciados en los párrafos anteriores aún no aparecen reflejados en esos datos, lo que sin duda reforzará aún más la tendencia.

Gráfico 22. Pirámide poblacional española en 1.900, 1950 y 2007.

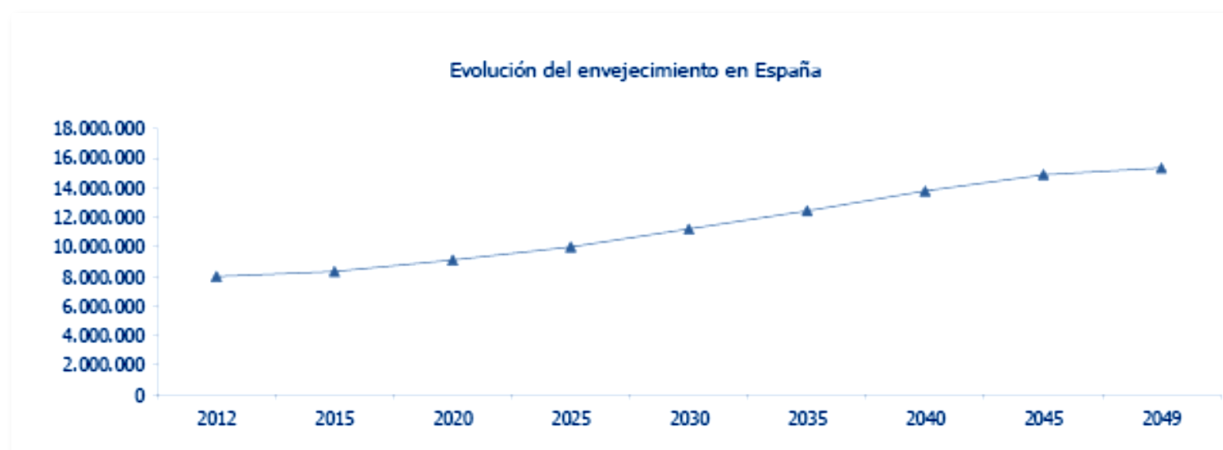
Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE). Censos de 1.900, 1.950 y 2.007¹⁷

En base a estos datos, las previsiones indican que, del total de habitantes que vivirán en nuestro país en 2050, aproximadamente 16 millones tendrán más de 65 años, es decir un 31% (CEAFA, 2013, p.

¹⁷ «Pirámide de población de España» de Rodriguillo - Tablas históricas del INE. Disponible bajo la licencia Dominio público. http://es.wikipedia.org/wiki/Evoluci%C3%B3n_demogr%C3%A1fica_moderna_de_Espa%C3%B1a

37). Pero, si tenemos en cuenta las correcciones demográficas motivadas por los factores migratorios ya comentados, y presuponiendo una población de 41,5 millones de personas en 2050 (ver Gráfico 22), ese porcentaje podría elevarse hasta un 38% de la población.

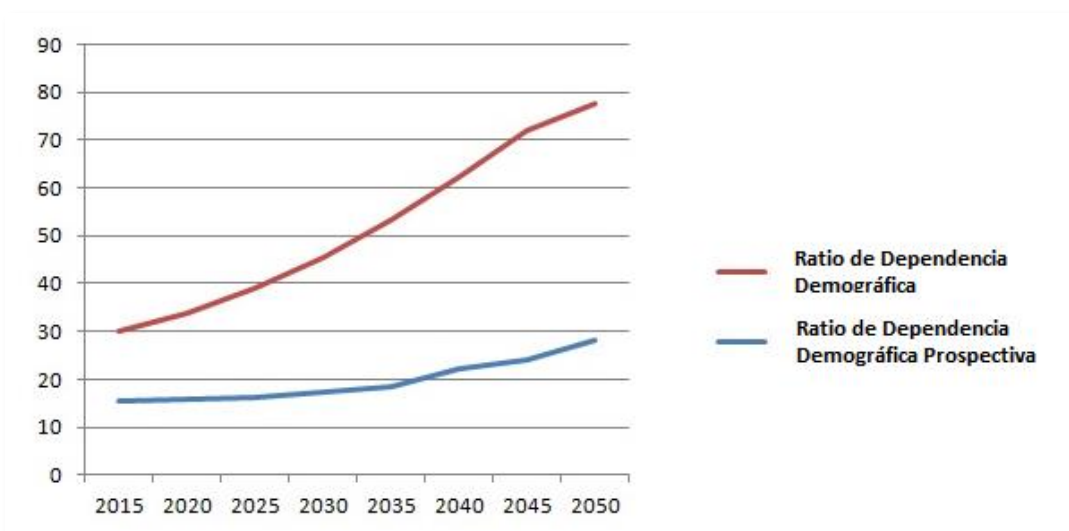
Gráfico 23. Evolución de la población mayor de 65 años en España, 2012 - 2050.



Fuente: (CEAFA, 2013, p. 37)

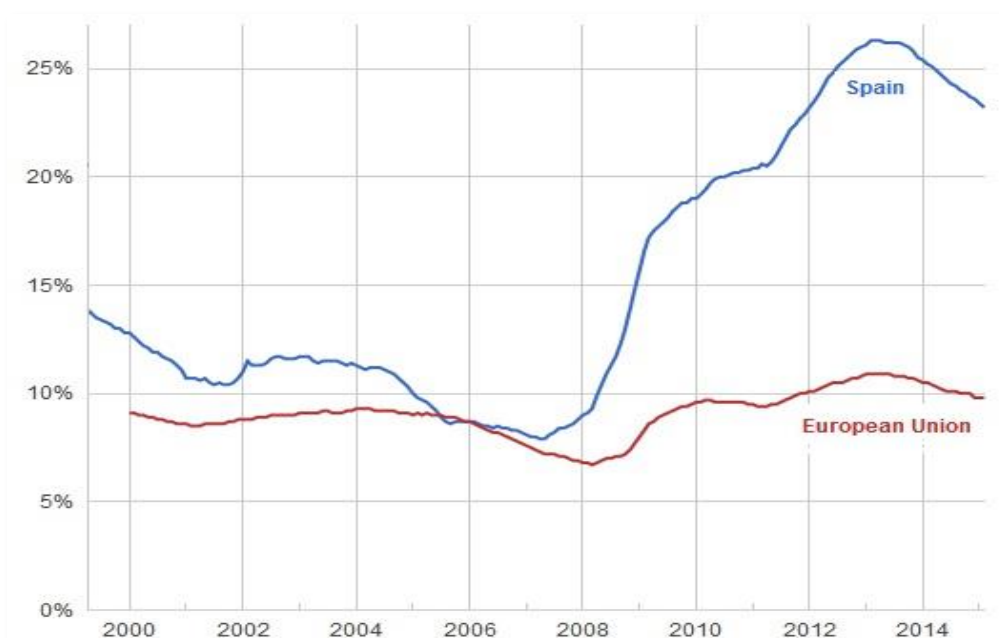
De cumplirse estas previsiones, España se encontraría en un escenario muy complicado en el que, con una de las esperanzas de vida más altas del mundo, tendría además una de las tasas de natalidad más bajas del mundo. Estos dos factores combinados, sumados con un pronunciado descenso poblacional, principalmente en las franjas de edad de adultos jóvenes, dan como resultado una sociedad extremadamente envejecida, circunstancia esta que, como ya hemos visto, es una de las principales causas de aparición de las enfermedades neurodegenerativas, por lo que la prevalencia de las mismas sin duda se disparará.

Asimismo, esto significa que cada vez más, un número menor de personas en edad laboral habrá de sostener a un número creciente de personas dependientes y con mayores necesidades. En el Gráfico 24 puede verse la evolución esperada de esta relación, denominada **Tasa de Dependencia**.

Gráfico 24. Evolución de la Tasa de Dependencia en España, 2015 - 2050.

Fuente: INE – Proyecciones de población a largo plazo¹⁸.

Pero no solo los factores demográficos son preocupantes desde el punto de vista de las políticas públicas. Si observamos el panorama desde la perspectiva de los costes de esa dependencia, la situación es aún peor.

Gráfico 25. Evolución de la tasa de paro en España 2000-2015 (izquierda).

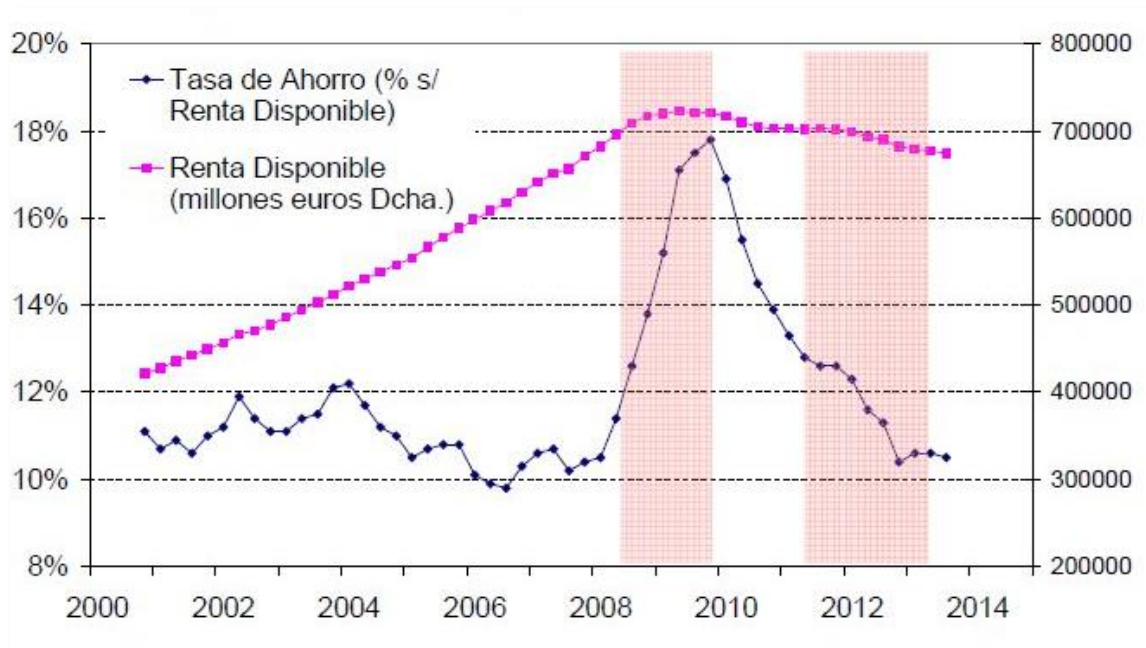
Fuente: Eurostat.

El grave deterioro del tejido productivo (Gráfico 25) y de las condiciones laborales que la crisis económica ha generado en nuestro país, así como el profundo impacto que ha tenido sobre la

¹⁸ <https://envejecimientoenred.wordpress.com/2014/07/31/nuevas-formas-de-medir-el-envejecimiento-ii/>

capacidad financiera y de ahorro de las clases medias (Gráfico 26), nos muestran una estructura socio-económica muy debilitada (OXFAM & UNICEF, 2015) y poco preparada para afrontar un escenario futuro en el que, según todas las previsiones, deberá soportar cargas económicas cada vez mayores y durante más tiempo (FMI, 2015, Chapter 3; Harper, 2014)¹⁹.

Gráfico 26. Evolución de la tasa de ahorro y renta disponible en España 2000-2014 (izquierda).



Fuente: INE²⁰

Toda esta situación se traduce en un menor número de personas en edad laboral, muchos de ellos parados, sin recursos económicos suficientes para sostenerse a sí mismos (OECD, 2015), ni ayudar a sostener el sistema social²¹, debiendo sufragar los costes de una población cada vez más envejecida y con mayores niveles de dependencia (Martin Prince et al., 2013, p. 20).

En la página siguiente pueden verse los datos relativos al perfil general del cuidador en España (Tabla 21), así como la tasa de discapacidad por sexo y edad.

¹⁹ http://www.elconfidencial.com/economia/2015-09-30/la-devaluacion-salarial-le-hace-un-agujero-de-15-000-millones-a-la-seguridad-social_1042482/

²⁰ <http://www.expansion.com/blogs/el-inversor-consciente/2014/02/20/salir-de-la-crisis-ahorrar-o-invertir.html>

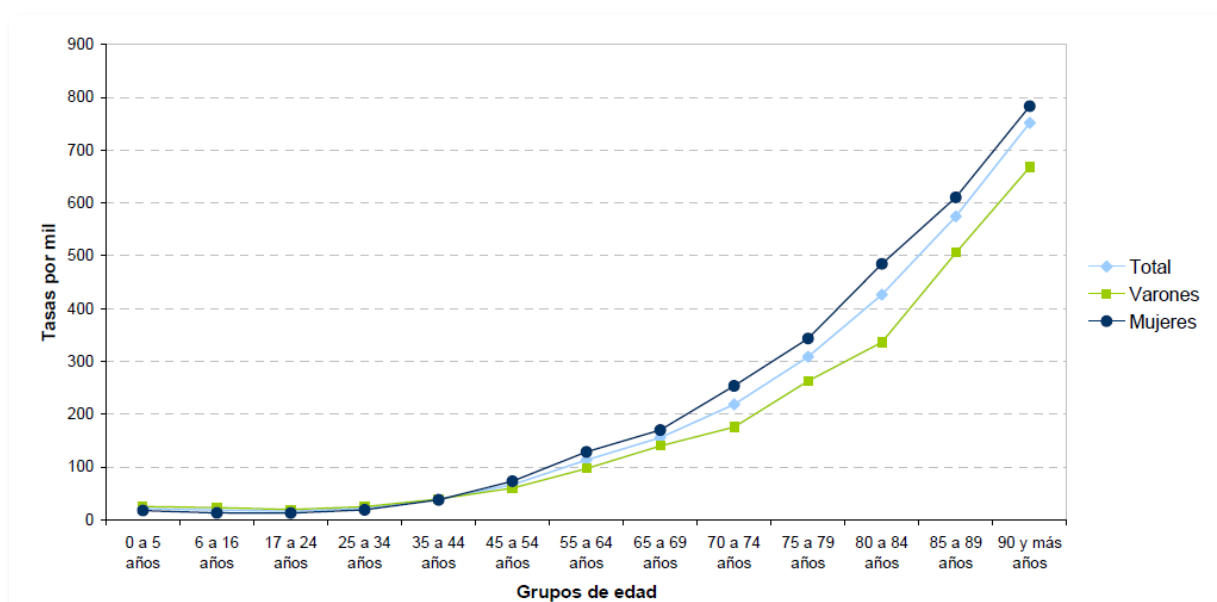
²¹ http://www.elconfidencial.com/economia/2015-09-24/no-se-ha-contando-a-los-trabajadores-la-verdad-de-las-pensiones_1033643/

Tabla 21. Perfil del cuidador general en España.



Fuente: (Domingo et al., 2015, p. 145)

Gráfico 27. Tasas de discapacidad en España por sexo y edad.



Fuente: (Esparza Catalán, Abellán García, & others, 2008, p. 5)

En este sentido, y a pesar de la existencia en nuestro país de la “Ley de Dependencia”, dirigida a paliar esta situación en las personas con menores recursos, la realidad es que su aplicación deja aún mucho que desear, variando mucho en función de la zona geográfica, como puede apreciarse en el Gráfico 28.

Así, aunque en España existen servicios de apoyo a la dependencia y a los cuidadores, éstos no están lo suficientemente extendidos para cubrir las necesidades reales existentes, por lo que servicios

como la psicoterapia o la psicoeducación no están con frecuencia disponibles para la población con menos recursos (Mateos, Franco, & Sánchez, 2010).

Gráfico 28. Grado de ejecución de la Ley de Dependencia por comunidades autónomas.

	Total de personas con derecho a prestación	Personas beneficiarias de prestación	Personas con derecho a prestación pero que no la reciben en %	
			Número	Porcentaje sobre el total
Castilla y León	63.303	62.230	1.073	1,7
Ceuta y Melilla	1.993	1.893	100	5,0
Cantabria	15.776	14.694	1.082	6,9
La Rioja	7.243	6.708	535	7,4
Madrid	99.535	89.331	10.204	10,3
País Vasco	47.690	42.667	5.023	10,5
Navarra	9.386	8.389	997	10,6
Cataluña	159.825	139.540	20.285	12,7
Asturias	18.005	15.596	2.409	13,4
Extremadura	25.062	20.848	4.214	16,8
España	944.016	754.589	189.427	20,1
Cast. La Mancha	46.939	36.177	10.762	22,9
Andalucía	221.598	167.143	54.453	24,6
Islas Baleares	14.727	10.832	3.895	26,4
Com. Valenciana	59.142	41.772	17.370	29,4
Aragón	26.686	18.371	8.315	31,2
Galicia	57.068	38.879	18.189	31,9
Murcia	46.010	27.935	18.075	39,3
Canarias	24.030	11.584	12.446	51,8

Fuente: (Domingo et al., 2015, p. 101)

Esta es la situación contextual en la que se enmarcarán los datos sobre las diferentes enfermedades neurodegenerativas que, para nuestro país, se exponen a continuación.

Epidemiología de las enfermedades neurodegenerativas en España

Se calcula que entre 6 y 7,5 millones de ciudadanos sufren algún tipo de enfermedad neurológica, (entre un 13 y un 16% del total de la población): alrededor de un millón y medio con una enfermedad neurológica grave (Sánchez, 2006, p. 11)

“Las enfermedades neurológicas son uno de los grupos de enfermedades más graves para el sistema sanitario y para toda la sociedad en general ya que, al propio proceso de la enfermedad, hay que sumar el impacto psíquico, la mengua en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, el gravamen de los cuidadores y las situaciones de dependencia”

(Domingo et al., 2015, p. 175)

Como ya hemos visto, España es uno de los países del mundo con mayor ritmo de envejecimiento de su población. Al ser la edad el factor principal de desarrollo de las enfermedades neurodegenerativas con mayor prevalencia, esto nos convierte en un país especialmente vulnerable para sufrir un rápido crecimiento en el número de afectados.

En la actualidad, la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en el total de la población española es del 1,90%, lo que supone un número estimado en torno a 988.000 personas afectadas por las diferentes enfermedades, aunque algunos informes elevan la cifra hasta 1,5 millones.

Tabla 22. Prevalencia de las principales enfermedades neurodegenerativas en España.

Enfermedad	Prevalencia global	Población afectada
Alzheimer y otras demencias	1,53%	717.000
Enfermedad de Parkinson	0,34%	160.000
Esclerosis Múltiple	0,08%	47.000
Enfermedades Neuromusculares	0,12%	60.000
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	0,008%	4.000
TOTAL AFECTADOS	2,08%	988.000

Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes.

Asimismo, el coste total anual por todos los conceptos asociados con las enfermedades neurodegenerativas alcanza los 32.372 millones de euros, lo que supone un 3,11% sobre el PIB de España, que en 2014 fue de 1.058.469 Millones de euros.²² Desglosado por tipos de costes, 6.697 M€ anuales corresponden a costes directos de tipo médico, lo que equivale a un 0,63% sobre el PIB. Los costes directo no médicos suman 6.870 M€ anuales, un 0,66% del PIB. Por su parte, los costes indirectos son con diferencia el mayor coste asociado con estas patologías, totalizando un importe anual de 18.806 M€ anuales, o un 1,78% del PIB español en 2014.

Tabla 23. Costes de las enfermedades neurodegenerativas en España

Enfermedad	Afectados	Coste por paciente				Costes totales ESPAÑA			
	Número (Estimado)	Directos médicos	Directos no médicos	Indirectos	Total	Directos médicos	Directos no médicos	Indirectos	Total
	Personas	(euros)				(millones de Euros)			
Alzheimer y Demencias	717.000	5.348	1.237	22.597	29.182	3.835	887	16.202	20.923
Enfermedad de Parkinson	160.000	3.988	3.325	11.487	18.800	638	532	1.838	3.008
Esclerosis Múltiple	47.000	28.964	12.370	14.252	55.586	1.361	581	670	2.613
Enf. Neuromusculares	60.000	13.829	79.312	1.030	94.171	830	4.759	62	5.650
Esc. Lat. Amiotrófica (ELA)	4.000	8.289	27.619	8.575	44.483	33	110	34	178
Totales	988.000					6.697	6.870	18.806	32.372

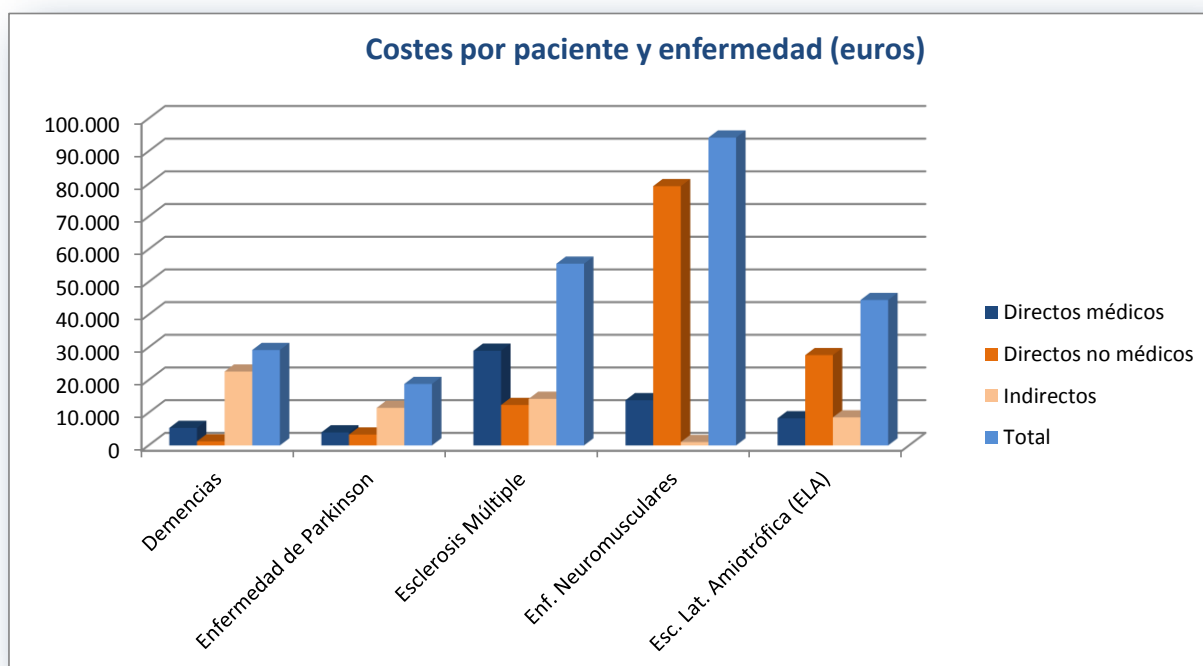
Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes. Costes promediados y actualizados a 2014.

Como puede apreciarse en la Tabla 23, y al igual que ocurría con los datos relativos al entorno internacional, los mayores costes anuales por paciente son los relativos a las ENM, casi duplicando los correspondientes a la EM y la ELA. Además, el coste total de las ENM también es muy elevado en su conjunto, siendo el segundo mayor importe de gasto, después del Alzheimer.

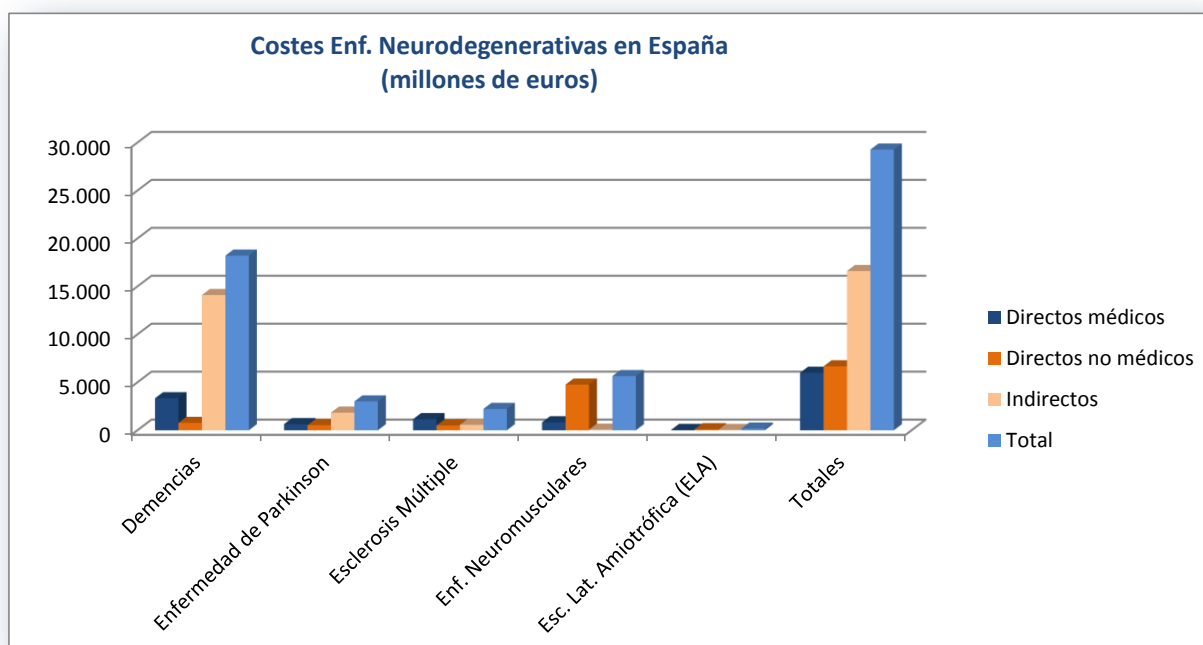
Por otro lado, y aunque el importe por cada paciente es mucho menor, la elevada prevalencia de la EA y la EP hace que el impacto global de estas dos enfermedades sea muy elevado. En su conjunto, estas dos enfermedades suman 23.931 millones de euros, es decir, casi un 74% del gasto total.

A continuación se detallan estas cifras para cada una de las principales enfermedades.

²² <http://www.datosmacro.com/pib/espana>

Gráfico 29. Costes anuales por paciente y enfermedad en España.

Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes.

Gráfico 30. Costes anuales de las enfermedades neurodegenerativas en España.

Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes.

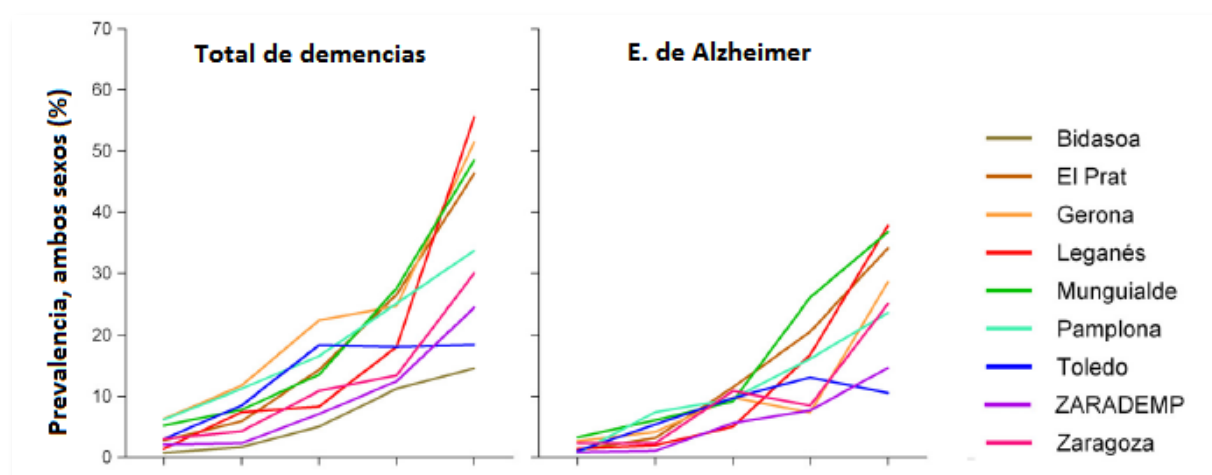
Enfermedad de Alzheimer (EA)

Prevalencia de la EA

Según un informe publicado en 2013 por CEAFA, en España habría 1.500.000 personas afectadas por esta enfermedad, con una prevalencia de un 7% para los mayores de 65 años, incrementándose hasta el 50% para los mayores de 80 años (Urrutia Aulestia, 2013, p. 1). En este mismo informe se menciona la detección de la enfermedad hasta en un 10% de pacientes más jóvenes, incluso de tan solo 35 años. Desde CEAFA se resalta también que, debido a la gran disparidad de cifras manejadas por distintas fuentes, se hace imprescindible la necesidad de disponer de cifras más objetivas respecto al número total de pacientes afectados por esta dolencia, por lo que han iniciado la realización de un censo exhaustivo de pacientes de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

En un detallado informe de la consultora PriceWaterhouseCooper (PWC, 2012, p. 147) apunta una cifra de entre 500.000 y 800.000 enfermos en nuestro país, con un 10% de prevalencia entre los mayores de 65 y un 25% entre los mayores de 85 años y un 50% en mayores de 90 años, con una incidencia de 150.000 nuevos casos anuales. Por su parte, un meta-análisis de 2011 refleja para España cifras de prevalencia entre 5,2% al 16,3%, alcanzando el 22% para varones de más de 85 años y un 30% en mujeres de ese mismo rango de edad (Prieto Jurczynska, Eimil Ortiz, López de Silanes de Miguel, & Llanero Luque, 2011, p. 9). Diversas revisiones sistemáticas a nivel nacional constatan cifras que oscilan entre el 5% y el 14,9% para mayores de 65 años y entre el 7% y el 19,2% para mayores de 70 años (MSSI, 2012), con una prevalencia media en torno a un 10% (de Pedro-Cuesta et al., 2009), pero mostrando una disparidad muy amplia según la zona geográfica del estudio, como puede verse en el siguiente gráfico.

Gráfico 31. Prevalencia de las demencias en España.



Fuente: (de Pedro-Cuesta et al., 2009, p. 5)

Otros informes, anteriores en fecha, arrojan cifras sustancialmente menores, con prevalencias de un 5,5% en personas de 65 o más años, totalizando una población afectada de entre 350.000 y 400.000

casos (IMSERO & MTAS, 2007, p. 19). Esta variedad de cifras en términos absolutos nos muestra, una vez más, la dificultad ya señalada de establecer medidas de prevalencia fiables, dadas las diferencias significativas en metodologías, zonas geográficas y número de casos analizados en cada investigación. Además, y como ya hemos resaltado, a partir de 2007, año del inicio de la actual crisis económica, todas las predicciones socio-económicas que incorporen los datos de población tienen que ser recalculadas de manera ineludible.

Obviamente, si hiciéramos caso de estas cifras, podríamos afirmar que la prevalencia media de la enfermedad se ha triplicado en una década, cosa por otro lado muy improbable. Dada la gravedad del problema y su tendencia creciente, nos parece prudente utilizar las cifras menos conservadoras, aunque contemplando crecimientos razonables. Así, hemos utilizado dos fuentes muy separadas en el tiempo para validar la estabilidad de las medidas.

Tabla 24. Tasa de prevalencia de las demencias por rango de edad y sexo.

Rango de Edad	Prevalencia %			
	Media (Knapp) ¹	Media (EURODEM) ²	Hombres ²	Mujeres ²
65–69	1.3	1,65	2,2	1,1
70–74	2.9	4,25	4,6	3,9
75–79	5.9	5,85	5	6,7
80–84	12.2	12,8	12,1	13,5
85–89	20.3	20,65	18,5	22,8
90–94	28.6	31,65	31,1	32,2
95 y más	32.5	33,8	31,6	36

Fuente: (1) (Knapp, Comas-Herrera, Somani, & Banerjee, 2007, p. 4)¹. (2) EURODEM²³

En este sentido, y vista la disparidad de datos manejados, hemos elaborado una tabla propia (Tabla 25), con datos ajustados según las nuevas previsiones socio-demográficas ya expuestas, y suponiendo una prevalencia media creciente en la población mayor de 65 años, en base al envejecimiento esperado de la población.

²³ <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe>

Tabla 25. Evolución de la población afectada por EA en España, 2013 – 2023 y prevalencia media.

Rango de Edad	Población mayor de 65 años en 2013	Población afectada 2013	Población mayor de 65 años en 2023	Población afectada 2023
65 a 69 años	2.269.534	32.908	2.560.596	37.129
70 a 74 años	1.714.063	54.850	2.239.304	71.658
75 a 79 años	1.726.300	114.799	1.919.420	127.641
80 a 84 años	1.369.131	190.994	1.296.798	180.903
85 a 89 años	791.521	184.029	1.018.345	236.765
90 a 94 años	308.604	107.394	514.958	179.205
95 a 99 años	71.207	28.056	145.302	57.249
100 y más años	12.033	4.741	23.428	9.231
TOTAL (65 -100 años)	8.262.393	717.770	9.718.151	899.781
Prevalencia media		8,69 %		9,26 %

Fuente: Elaboración propia en base a datos socio-demográficos actualizados del INE.

Con los datos anteriores hemos calculado la previsible evolución en el tiempo de la prevalencia en la población mayor de 65 años (Tabla 26).

Tabla 26. Prevalencia de las demencias en España, 2001 – 2050.

Año	Población Total	Población mayor de 65 años	Población afectada	Prevalencia media en mayores de 65 años
2001	41.116.842	6.796.936	373.831	5,50%
2004	43.197.684	7.184.921	431.095	6,00%
2014	46.507.760	8.857.956	769.756	8,69%
2030 *	43.750.000	11.200.000	1.037.120	9,26%
2050 *	41.500.000	16.300.000	1.788.110	10,97%

Fuente: Elaboración propia en base a datos socio-demográficos actualizados del INE.

Por otro lado, y como se ha constatado en los últimos años, es interesante resaltar cómo varía la prevalencia de la EA en función del sexo, que en las mujeres casi duplica la de los hombres, pero sobre todo de la actividad cognitiva. Este hecho puede verse en los datos reflejados a continuación.

Tabla 27. Prevalencia de EA en España por diversos criterios.

Enfermedad de Alzheimer	Prevalencia (%)
Edad (años)	
65-74	0,6
75-84	7,9
≥ 85	16,2
Nivel educativo	
Analfabetos	8,8
Sin estudios primarios	3,7
Con estudios primarios o más	2,8
Ámbito	
Rural	5
Urbano	4,2
Ocupación	
Cuello blanco	2,1
Cuello azul	3,7
Labores del hogar	6,3
Agricultores	5,1
Sexo	
Varones	3,2
Mujeres	5,8

Fuente: Estudio Toledo (F. J. García et al., 2001, p. 405)

Como puede verse en la tabla anterior, existen unas diferencias especialmente significativas entre quienes han tenido un mayor nivel de estudios o desempeñan trabajos más cualificados y quienes llevan a cabo tareas con una menor carga cognitiva (F. J. García et al., 2001, p. 405). Este hecho constatado ha convertido a la actividad cognitiva en una de las mejores terapias para prevenir la aparición de la EA, o al menos retrasarla (PWC, 2012, p. 101) .

Costes de la EA

La enfermedad de Alzheimer es una dolencia crónica, y sin cura conocida, altamente incapacitante, que aparece principalmente al final de la vida productiva de las personas, pero que puede extenderse en el tiempo debido a su lenta progresión, lo que incide profundamente en los costes totales asociados a la misma.

En base a esto, el coste por paciente de EA en España se cifra entre 27.000 y 37.000 euros anuales (Turró-Garriga et al., 2010). Esto supone un coste total de 24.000 millones de euros anuales (Ag. EFE, 2011), acorde a las cifras calculadas en el apartado anterior, pudiendo escalar hasta los 33.000 millones en 2030 y los 56.000 millones en 2050.

Conforme avanza la enfermedad, el nivel de dependencia de los pacientes es cada vez mayor (Martin Prince et al., 2013), suponiendo un incremento de los costes indirectos, principalmente los relativos al cuidado informal o familiar, que llegan a suponer entre un 77% y un 81% del total (Castiñeira, Rodríguez, & Nunes, 2009). En este sentido, la EA ha sido definida como “la enfermedad de los costes indirectos” debido a la importante carga que este tipo de costes supone para las familias (Domínguez

Castro & López Alemany, 2002). Algunos informes, como el elaborado por CEAFA en 2004, incluyen como costes indirectos los derivados de las tareas de cuidado realizadas por la familia conforme a una valoración económica de las mismas.²⁴

“El 70% de los enfermos de Alzheimer no responden a los tratamientos o lo hacen de manera “poco” satisfactoria...”

Ramón Cacabelos

Presidente de la Asociación Mundial de Medicina Genómica²⁵

Tabla 28. Desglose de costes anuales de la EA por nivel de gravedad según MMSE²⁶

GASTOS	LEVE	MODERADA	GRAVE	Media
DIRECTOS				
<i>Visitas</i>	841	826	823	824
<i>Hospitalización</i>	392	298	796	577
<i>Medicación</i>	754	857	894	870
<i>Exploraciones</i>	475	474	359	409
<i>Material</i>	116	98	530	334
<i>Atención</i>	450	2.172	2.724	2.334
<i>Residencias</i>	0	2	15	9
<i>Centros</i>	381	525	1.133	846
<i>Transporte</i>	151	293	498	382
SUBTOTAL	3.559	5.544	7.771	6.587
INDIRECTOS				
<i>Horas laborales perdidas</i>	679	645	367	496
<i>Cuidador Principal</i>	12.826	15.082	18.906	17.320
<i>Cuidadores no principales</i>	2.302	3.606	6.544	5.117
SUBTOTAL	15.807	19.333	25.817	22.597
TOTAL	19.366	24.877	33.588	29.184

Fuente: (Domínguez Castro & López Alemany, 2002, p. 53). Importes actualizados a 2015 según IPC (Datos INE)

En la mayor parte de los casos (80%), los cuidados los procura la propia familia del enfermo, obligando a alguno de sus miembros a renunciar a su dedicación profesional, y forzándole a desempeñar unas labores para las cuales, generalmente, no está capacitado. Por este motivo, los costes indirectos cuando el paciente reside en el domicilio familiar se disparan.

²⁴ <http://www.ceafa.es/plan-estrategico/informacion/dia-mundial-del-alzheimer/2003>

²⁵ http://www.elconfidencial.com/sociedad/2015-09-21/dia-mundial-alzheimer-tratamiento_1024524/

²⁶ MMSE (Mini Mental State Examination).

http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=121

Tabla 29. Costes de la EA en España por diversos criterios.

	Gravedad de la Enfermedad			
Año	Leve	Moderada	Grave	Muy grave
Esperanza de vida	4 años	2 años	2 años	2 años
Coste sanitario	12.676	17.984	25.219	20.242
Coste domiciliario	30.289	37.861	60.578	106.012
Coste residencial	29.859	29.859	29.859	29.859

Fuente: (Pinedo, Cid Gala, Duque San Juan., Martín Zurdo, & Toribio Felipe, 2007, p. 73). Importes actualizados a 2015 según IPC (Datos INE)

Enfermedad de Parkinson (EP)

Prevalencia de la EP

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa por número de afectados, después de la enfermedad de Alzheimer. Al igual que ocurría con la EA, cuando estudiamos la prevalencia de la EP nos encontramos con una amplia variedad de cifras, muy dispares entre ellas debidas, nuevamente, a las desiguales metodologías y muestras empleadas en los diferentes estudios (García-Ramos et al., 2013). Así, en el informe más reciente publicado sobre la enfermedad en España, el “Libro blanco del Parkinson en España” (Domingo et al., 2015) podemos ver esa disparidad en los datos de estudios recientes.

Tabla 30. Prevalencia de la EP en España según diversos estudios. *Datos absolutos.

Fuente	Datos de prevalencia	Fecha
Procedimiento actuación enfermedad de Parkinson - Osakidetxa	107.769	2014
Fisterra (web para profesionales de Atención Primaria)	139.523	2014
Sociedad Española de Neurología (SEN)	188.542	2013
Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la EP en España	300.000	2013
Recomendaciones de la práctica clínica en la EP - Sociedad Andaluza de Neurología	126.643	2013
European Parkinson Disease Association (EPDA)	151.019	2008

Fuente: (Domingo et al., 2015, p. 23)

El informe refleja una cifra de afectados entre 161 y 270 personas por cada 100.000 habitantes, teniendo en cuenta que a esas cifras se ha de añadir un 30% de pacientes de EP de inicio temprano aún no diagnosticados. De esta forma, se calcula que hay en España en torno a 160.000 afectados por esta enfermedad, es decir, un 0,3% de la población, diagnosticándose 10.000 nuevos casos cada año (Domingo et al., 2015). El 70% de los enfermos son personas con más de 65 años, y un 15% del total de afectados son adultos de menos de 45 años (SEN, 2013). Como regla general, la enfermedad de Parkinson afecta al 1% de la población mayor de 60 años, al 2% de los mayores de 70 y al 3% de los mayores de 80 años (Onmeda, 2012).

Los resultados más elevados de prevalencia entre los numerosos estudios realizados en España, son los presentados en una revisión de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN), variando entre 150 y 1500 casos por cada 100.000 habitantes (von Campenhausen et al., 2005, pp. 478–479). La prevalencia media de la EP en España, según una revisión más actualizada (García-

Ramos et al., 2013, p. 5), sería de 682,2 casos por 100.000, lo que duplicaría el número de afectados en nuestro país, elevándolo hasta un total de 318.000 personas.

Tabla 31. Prevalencia de la EP en España según diversos estudios.

Country/reference	Study design/ study period	Population character/ number of cases	Crude overall prevalence	Age-specific prevalences
Spain (Benito-Léon, 2003)	Cross-sectional 1994	5278 81	1500/10 ⁵	(65–69:500/10 ⁵); (70–74:1600/10 ⁵); (75–79: 1900/10 ⁵); (80–84:3200/10 ⁵); (85+:1500/10 ⁵)
(Claveria et al., 2002)	Door-to-door 1994	3503 20	1280/10 ⁵	(60–69: 630/10 ⁵); (70–79:1300/10 ⁵); (80–89:10,400/10 ⁵); (90+:18,750/10 ⁵) ◇
(Martinez-Suarez and Blazquez- Menes, 2000)	Consumption 1999	1,087,885 2115	199.1/10 ⁵	Not stated
(Errea et al., 1999)	Cross-sectional 1994–1995	60,724 134▲	220.6/10 ⁵ ▲	(0–39: 3.3/10 ⁵); (40–49:16.5/10 ⁵); (50–59:100.2/10 ⁵); (60–69:435.6/10 ⁵); (70–79:953.3/10 ⁵); (80–89:973/10 ⁵); (90+:263.1/10 ⁵) ▲
(Criado-Alvarez et al., 1998)	Consumption 1994–1996	1,712,529 4096 and 5218	270.24/10 ⁵	Not stated
(Artazcoz Sanz and Vines Rueda, 1995)	Consumption 1993–1994	523,563 789 to 903	161.5/10 ⁵	Not stated
(Bergareche et al., 2004)	Door-to-door 1996–1999	2000 18	1500/10 ⁵	(65–74: 400/10 ⁵); (75–84: 4700/10 ⁵); (85+: 2900/10 ⁵)

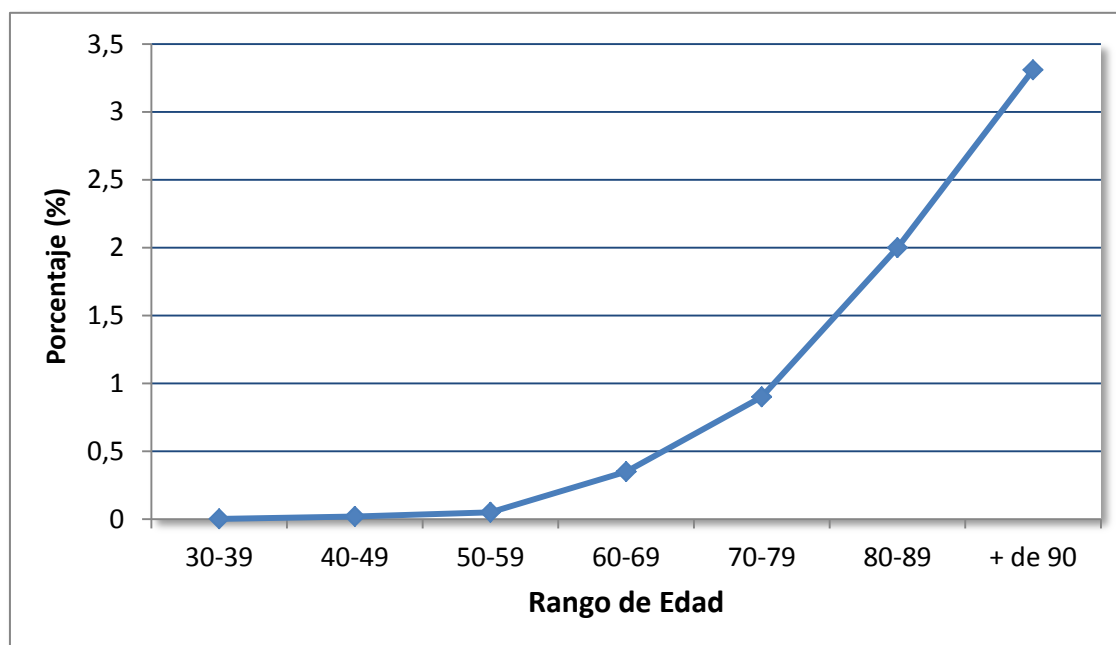
Fuente: (von Campenhausen et al., 2005, pp. 478–479)

Según un estudio reciente elaborado reanalizando los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDES) de 1999, llevada a cabo en España sobre 79.000 viviendas y 220.000 personas, el número de enfermos con EP sería de **70.000** personas, con una prevalencia de 16 casos por cada 100.000 habitantes (B. G. García et al., 2008, p. 25).

En relación al sexo de los pacientes, y tomando como base la población mayor de 30 años, edad a la que se detecta el primer caso de Parkinson en la encuesta, la prevalencia para ambos sexos sería del 0,32%, siendo la de los hombres (0,29%) algo inferior a la detectada en las mujeres (0,34%) (B. G. García et al., 2008, p. 26).

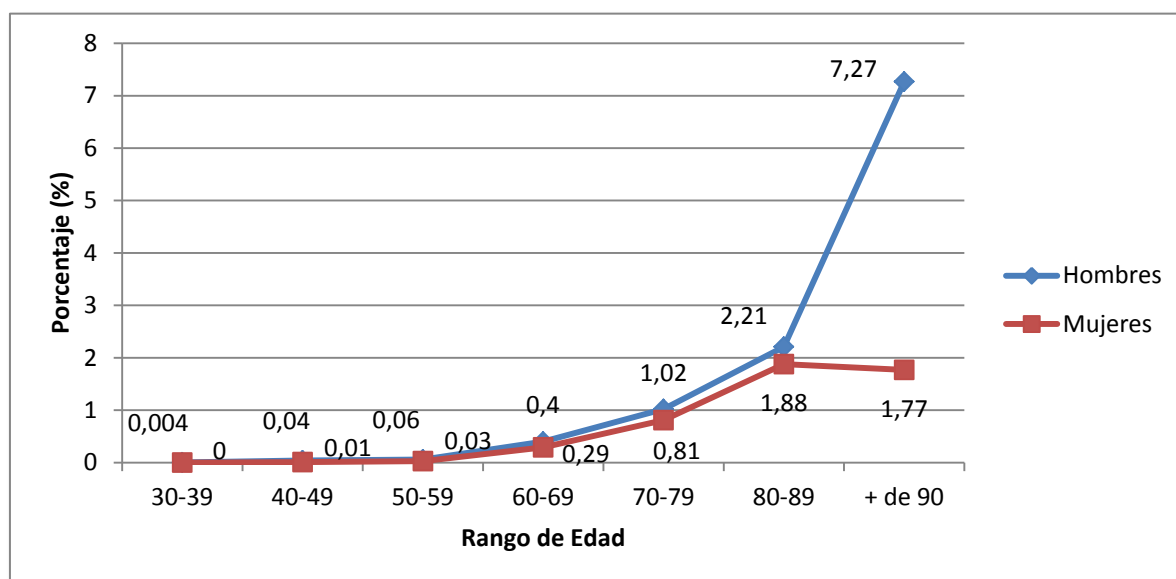
Asimismo, en el caso de la EP la edad también es el principal factor de riesgo en su desarrollo, como puede verse en el siguiente gráfico, donde el crecimiento de la prevalencia con la edad sigue una curva exponencial.

Gráfico 32. Prevalencia de la EP en España por tramos de edad.

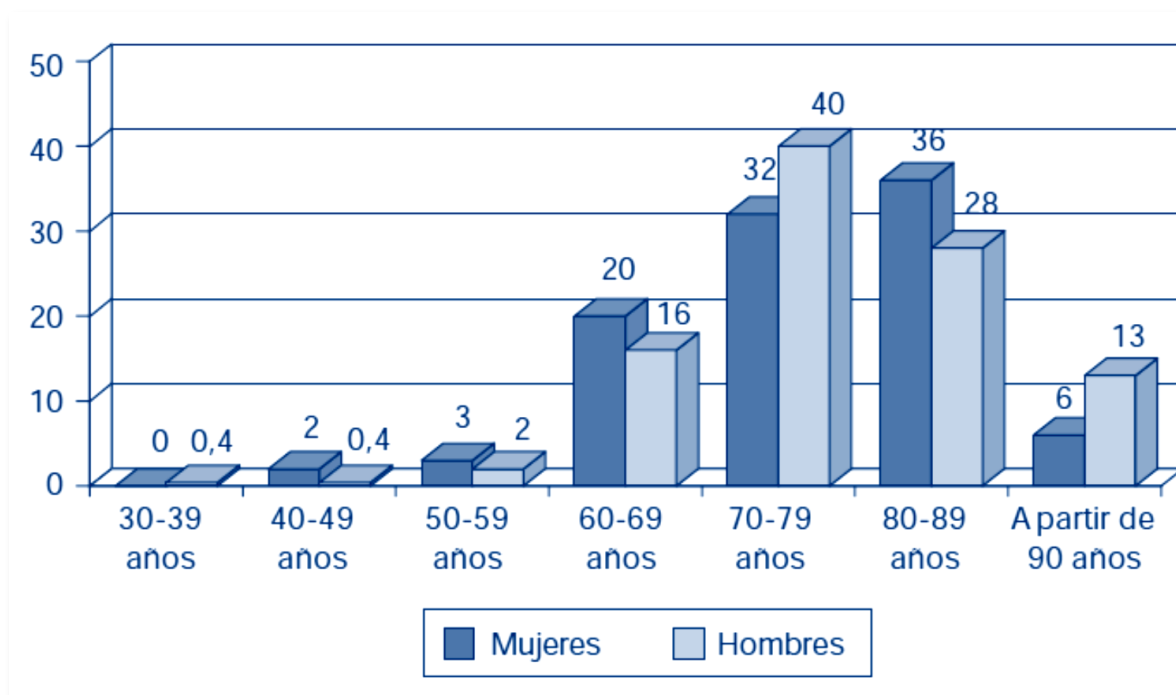


Fuente: Datos adaptados de (B. G. García et al., 2008, p. 27)

En los grupos de edad inferior las cifras evolucionan de forma pareja en ambos sexos pero, a partir de los 70 años, esas cifras se disparan en el caso de los hombres, mientras que las cifras relativas a las mujeres se mantienen acotadas dentro de un rango mucho menor. Es importante resaltar que entre un 5 y un 10% de los casos de EP aparecen en edades inferiores a 50 años.

Gráfico 33. Prevalencia de la EP en España por tramos de edad y sexo.

Fuente: Datos adaptados de (B. G. García et al., 2008, p. 27)

Gráfico 34. Distribución en % de las personas afectadas por EP según grupo de edad y sexo.

Fuente: (B. G. García et al., 2008, p. 30)

Costes de la EP

La EP es una enfermedad neurodegenerativa crónica, progresiva e irreversible. Aunque se trate de una enfermedad neurodegenerativa, la EP no es una enfermedad mortal en sí misma. La expectativa

de vida promedio de un paciente con párkinson generalmente es la misma que las personas que no la padecen (de la Casa Fages & FEP, 2013, p. 6). Dado que la edad de aparición de la enfermedad es entorno a los 60 años, esto hace que los costes totales por paciente se eleven considerablemente respecto a enfermedades que sí afectan a la esperanza de vida de quienes las padecen. Así, la media de edad de los pacientes con EP para ambos sexos es de 77 años (B. G. García et al., 2008, p. 30). La detección e intervención tempranas son un factor importante en la reducción de costes, tanto para el enfermo, como a nivel social (Domingo et al., 2015, p. 53).

“Hay muy pocos estudios al respecto y los que existen, además de no estar actualizados, utilizan distintos métodos de análisis que arrojan disparidad en el cómputo final de estos costes así como numerosas lagunas ya que, en algunos casos, no existe consenso sobre qué computar como coste directo, indirecto e intangible.” – Libro Blanco del Parkinson en España

(Domingo et al., 2015, p. 175)

Con estas salvedades en cuenta, el coste sanitario estimado en España es de 10.000 millones de euros anuales, sin incluir en esa cifra los costes no sanitarios. (Sánchez, 2006, p. 12). De esos diez mil millones, 116 millones corresponden a medicación, lo que representa un coste en torno a 400€ por cada 100.000 habitantes y día. Actualmente, el fármaco más utilizado es levodopa, que representa más de un 30% del coste total de los fármacos antiparkinsonianos (FEP, 2013).

En la actualidad se están ensayando nuevas terapias que pueden reducir significativamente los costes directos, principalmente los de tipo médico (García-Ramos et al., 2013, pp. 15–17). Así, el gasto anual varía desde los 17.603€ con Estimulación Cerebral Profunda (ECP), 28.279€ para la infusión continua de levodopa intraduodenal (ICLI) y 46.796€ en el caso de infusión continua de apomorfina subcutánea (ICAS).

Tabla 32. Costes directos por persona afectada de párkinson, según el estadio de la enfermedad.

COSTES SEGÚN ESTADIO		
	1 ^{ER} AÑO	ÚLTIMO AÑO
Estadio 1	Directos 1.093,32 € Medicamentos 886,6 € Directos no médicos 723,47 €	Directos 1.477,32 € Medicamentos 909,96 € Directos no médicos 4.255,20 €
Estadio 2	Directos 1.098,78 € Medicamentos 888,56 € Directos no médicos 805,84 €	Directos 1.438,39 € Medicamentos 1.145,54 € Directos no médicos 1.958,41 €
Estadio 3	Directos 2.033,63 € Medicamentos 1.373,88 € Directos no médicos 1.649,38 €	Directos 3.229,24 € Medicamentos 2.585,36 € Directos no médicos 3.336,48 €
Estadio 4	Directos 2.656,27 € Medicamentos 2.376,30 € Directos no médicos 653,27 €	Directos 3.606,66 € Medicamentos 2.768,49 € Directos no médicos 1.676,35 €

Fuente: (Domingo et al., 2015, p. 178)

En la tabla siguiente puede verse un ejemplo del tipo de costes directos de tipo médico que son de aplicación en un paciente con EP.

Tabla 33. Costes directos de tipo médico en la EP.

	Totales	Ingreso en hospital de día	Psicoestimulación	Rehabilitación	Logope día	Ayudas técnicas al paciente de Parkinson	Comida	Merienda
Alimentos consumidos	2004,45						1835,4	169,05
Actividades antes ingreso	1213,91	1213,91	0	0	0	0	0	0
Actividades de recepción e ingreso	1794,8	1794,81	0	0	0	0	0	0
PITE ^a	2241,75	0	2241,75	0	0	0	0	0
PITM ^b	8482,86	0	7645,91	0	0	836,94	0	0
PIC ^c	3993,6	0	3145,82	341,34	105,22	401,22	0	0
PITRE ^d	2164,28	0	0	1564,22	39,44	499,2	0	0
PIE ^e	5110,18	0	3342,05	0	0	0	1265,45	502,68
Total costes terapia	27005,83	3008,71	16375,53	1905,56	144,66	1737,36	3100,85	671,73
Nº pacientes	64	8	64	11	3	14	23	23
Coste promedio de terapia por paciente		376,09	255,87	173,23	48,22	124,10	134,82	29,21

^a Actividades posteriores al ingreso terapéuticas de entrenamiento de actividades de la vida diaria.

^b Actividades posteriores al ingreso terapéuticas de mantenimiento y mejora de capacidades cognitivas.

^c Actividades posteriores al ingreso terapéuticas de observación y control de pacientes.

^d Actividades posteriores al ingreso terapéuticas de rehabilitación y otras terapias específicas.

^e Actividades posteriores al ingreso terapéuticas propias de la estancia.

Fuente: (Sánchez-Rebull, Terceño Gómez, & Travé Bautista, 2013, p. 409)

En este sentido, las asociaciones de pacientes contribuyen a paliar el alto coste de algunas terapias no soportadas directamente por el sistema nacional de salud, principalmente logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva y terapia ocupacional. Así, el gasto total en servicios prestados por las

asociaciones asciende a 34.000.000 € anuales, de los que casi 27 millones corresponden a servicios que deberían ser prestados por la sanidad pública (Domingo et al., 2015, p. 181).

“En España, sólo uno de cada diez enfermos de párkinson está adherido a alguna asociación”

(Domingo et al., 2015)

Sin embargo, el elevado nivel de dependencia que alcanzan los pacientes conforme la enfermedad avanza, junto con la relativamente normal esperanza de vida, hace que los costes directos no médicos por cuidados sean muy elevados. Así, se encuentran valores de DALY²⁷ (años de vida perdidos + años vividos con discapacidad) para la enfermedad de Parkinson en España superiores a los del mundo y Europa (84 años por 100.000 habitantes), siendo la discapacidad el principal factor contribuyente en un 90% (Cubo et al., 2005, p. 1481). La mayoría de estas personas reside en domicilios particulares y son cuidados por familiares. El 90% requerirá algún tipo de cuidado personal en el transcurso de su enfermedad y el 66% los recibe de familiares que viven en el mismo hogar. A un 5% se les proporciona personal empleado interno y, a un 35%, personas ajenas al hogar (Arroyo & Finkel, 2013).

Esta elevada dependencia, que crece progresivamente conforme avanza la enfermedad, hace que los costes por pérdida de productividad de los cuidadores, generalmente familiares en edad laboral, sean importantes, estando cifrados para la enfermedad de Parkinson entre 343 y 532 millones anuales (Oliva, Osuna, & Jorgensen, 2007, p. 94). Estos costes directos informales equivalen entre un 0,9% y un 1,4% del gasto sanitario del Sistema Nacional de Salud (datos 2002). Además, a estos costes directos no médicos informales hay que sumar los asociados con las ayudas complementarias, como servicios del hogar, cuidadores suplentes o espacios de respiro y cuidados psicológicos y físicos para los cuidadores.

Por otro lado, y al igual que ocurría en la EA, al encontrarse las personas afectadas por la EP mayoritariamente al final de su vida laboral, los costes indirectos por pérdida de productividad profesional son menores (Véase B. G. García et al., 2008, pp. 163–170). En este sentido, los gastos indirectos generados por la enfermedad se relacionan principalmente con la disminución en la productividad laboral (6.691€), y con la jubilación precoz (16.283€) por persona y año (García-Ramos et al., 2013, p. 16).

²⁷ DALYs (Disability-Adjusted Living Years)

Esclerosis Múltiple (EM)

Prevalencia de la EM

La EM es la enfermedad neurológica crónica con una mayor prevalencia entre los adultos jóvenes (MTAS, 2007). Se estima que en España afecta a más de 30 pacientes por cada 100.000 habitantes (Sánchez-De la Rosa, Sabater, & Casado, 2011, p. 129). Otros estudios calculan una prevalencia más elevada de la EM en España, entre 45-120 casos por cada 100.000 habitantes, dependiendo de las distintas fuentes consultadas, lo que arroja unas cifras que van desde los 36.193 (Gustavsson et al., 2011, p. 729), pasando por los más de 40.000 casos y mostrando una tendencia creciente en el tiempo (Ayuso, 2014), hasta un máximo de 50.900 afectados (MSIF, 2013, p. 8).

La EM muestra un predominio de mujeres sobre varones de al menos 2 a 1 (Ayuso, 2014), habiéndose detectado un incremento acelerado en este colectivo por causas aún desconocidas (Benito-León & Bermejo-Pareja, 2010)

Estas cifras convierten a España en un país de alta prevalencia, con diferencias en función de la zona geográfica, observándose un gradiente norte-sur, con mayor incidencia, prevalencia y mortalidad a medida que aumenta la latitud (Mallada, 1999; Sánchez-De la Rosa et al., 2011, p. 129).

Tabla 34. Prevalencia e incidencia de la EM según zona geográfica.

Zona	Latitud	Autor	Año	Prevalencia	Incidencia
Cataluña	42°	Oliveras	1968	6,5	
Las Palmas	28°	Sosa	1983	6,2	0,6
Cantabria	44°	Miró	1984	5,6	1,21
Málaga	37°	Fernández	1986	10,9	
Aragón	40-44°	Barduzal	1987	9,1	0,7
Salamanca	41°	Ruiz	1988	10,6	1,35
Zamora	42°	Ruiz	1988	11,6	1,35
Alcoi (Alicante)	38°	Martín	1988	17	2,9
Osona (Girona)	41°	Bufill	1988	18,7	
Cantabria	44°	Miró	1989	15,6	0,9
Lanzarote	28°	García	1989	15	
Navarra	43°	Antón	1991	16,4	0,49
Gijón	43°	Uría	1991	23,3	
Alcoi (Alicante)	38°	Ribera	1992	27,6	2,8
Vélez Málaga	36°	Fernández	1994	53	
Segovia	40°	Pérez Sempere	1995	56	3,2
Osona (Girona)	41°	Bufill	1995	58	
Teruel	40°	Modrego	1997	32	2,2
Gijón	43°	Uría	1997	65	3,7
Alcoi (Alicante)	38°	Mallada	1997	41,2	2,8

Fuente: (Mallada, 1999, p. 865)

Costes de la EM

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica desmielinizante que suele provocar trastornos motrices, perceptivos, afectivos y cognitivos a quienes la padecen. Estos síntomas pueden llevar a la persona a perder su empleo, y disminuir la calidad de vida del paciente y sus familiares (Cores, Vanotti, Burin, Politis, & Villa, 2014). Además, la EM es una enfermedad que incide en adultos

jóvenes, con un tiempo de supervivencia muy largo, por encima de los 35 años y, por ello, el impacto socioeconómico es importantísimo (Ayuso, 2014).

En comparación con otros países, en España la mayoría de los costes se debe a costes indirectos e informales. Esto supone que las cargas fundamentales del coste de la EM son asumidas mayoritariamente por los familiares del paciente. Entre los países estudiados por Kobelt solo Italia tiene un perfil similar (Kobelt et al., 2006), resaltando la relación con el menor grado de incorporación de la mujer al mercado laboral en estos países (Trisolini et al., 2010, p. 9)

La carga económica del manejo de la EM es muy elevada y motivo de una preocupación creciente para las autoridades sanitarias. El impacto económico de la enfermedad está relacionado fundamentalmente con la progresión de la discapacidad, con el coste asociado a los brotes de la esclerosis múltiple y con el coste de adquisición de los tratamientos utilizados en su manejo (Sánchez-De la Rosa et al., 2011, p. 129). El precio del tratamiento médico por paciente es de alrededor de 10.000 euros, aunque parece que se está incrementando en los últimos años por el mayor coste de los tratamientos de segunda línea (Ayuso, 2014). De esta forma, y si admitimos que en este momento podemos tener alrededor de 100 enfermos de EM por cada 100.000 habitantes, tenemos una cifra de unos 47.000 pacientes. Suponiendo que el coste total por paciente en España es de 30.000 euros, según los datos disponibles, el coste total anual es de unos 1.410 millones de euros. (Ayuso, 2014)

Tabla 35. Costes de la EM según estadio de la enfermedad.

Referencia	Gravedad de la Enfermedad		
	Leve	Moderada	Grave
(Kobelt et al., 2006)	19.702	41.346	65.693
(Medina-Redondo et al, 2004)	11.771	29.438	41.289
(Rubio-Terrés et al, 2003)	1.803	19.833	31.854

Fuente: (Ayuso, 2014)

En el estudio de Kobelt realizado en España en 2006, el 18% del gasto de tratamiento de la EM estaba dedicado a los fármacos modificadores de la enfermedad. Los costes directos no sanitarios e indirectos representaban la mitad de los gastos de la EM y el 30% corresponde a gastos informales, que son los que sostiene la familia del propio paciente (Ayuso, 2014)

Tabla 36. Distribución porcentual y en euros por tipo de coste de la EM.

	Total	Costes DIRECTOS							Costes INDIRECTOS	
Referencia	Euros	Total	Visitas Ambul.	Ingresos Hospit.	Medic.	Pruebas Médicas	Varios	Cuid. Inform.	Total (€)	Pérd. Product.
(Kobelt et al., 2006)	54.692	56.878	3.828	4.375	11.485	-	4.375	16.407	14.220	14.220
(Casado, 2006)	39.678	25.790	397	-	14.681	397	1.984	8.332	14.284	14.284
Referencia	%	Total %	Visitas Ambul.	Ingresos Hospit.	Medic.	Pruebas Médicas	Varios	Cuid. Inform.	Total (%)	Pérd. Product.
(Kobelt et al., 2006)	100%	74%	7%	8%	21%	0%	8%	30%	26%	26%
(Casado, 2006)	100%	65%	1%	0%	37%	1%	5%	21%	36%	36%

Fuente: (Kolasa, 2013, p. 77). Importes actualizados a 2015 según IPC (Datos INE.)

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Prevalencia de la ELA

Existen pocos estudios epidemiológicos sobre la ELA en la población española (Chiò et al., 2013, p. 127). Un estudio de 2004 sobre la prevalencia de enfermedades raras en España apuntaba un mínimo de 2 casos por 100.000 (L. Perestelo et al., 2004). Otros informes más recientes la cifran entre 3,5 casos por 100.000 (MSPS, 2009, p. 21) y entre 6–8 casos por 100.000 (Sánchez, 2006, p. 29). El estudio realizado más reciente arroja una prevalencia de entre 1,4 y 5.4 casos por cada 100.000 habitantes (Camacho et al., 2014, p. 7). Esta baja prevalencia se debe también a la alta tasa de mortalidad en períodos muy cortos tras el inicio de la enfermedad. Así, la mitad de las personas con ELA fallece en menos de 3 años, un 80% en menos de 5 años, y la mayoría (más del 95%) en menos de 10 años (Camacho et al., 2014, p. 14). La estimación de pacientes con ELA en España es de 3 casos nuevos de ELA al día, existiendo en este momento en España entre 3.000 y 4.000 personas afectadas (Camacho et al., 2014, p. 8)(Sánchez, 2006, p. 29).

La edad media de inicio se encuentra entre los 50 - 60 años, con un pico de incidencia a los 70 - 75 años y una disminución de la incidencia en edades superiores. El 80% de los casos comienzan entre las edades de 40 a 70 años. La distribución entre sexos muestra una mayor incidencia en hombres que en mujeres (1,5 hombres – 1 mujer). Pasados los sesenta años, la proporción hombre-mujer se iguala.

“Si lo normal es un caso cada 100.000 habitantes, en España este porcentaje sube hasta casi 3 por 100.000” – Dra. Yolanda Zuriarrain²⁸

Costes de la ELA

La ELA, una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa, es sin duda una enfermedad que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia (Camacho et al., 2014, p. 18). Dado que el pico de incidencia es algo menor que en las otras enfermedades neurodegenerativas, esto se traduce en que más del 50% de los casos afecta a personas en edad laboral, plenamente productivas (Camacho et al., 2014, p. 8).

El coste medio anual por paciente de ELA es de 36.194 euros, siendo los costes principales los relativos al cuidado informal y la incapacidad laboral, además de la medicación y los gastos en ortopedia (López-Bastida, Perestelo-Pérez, Montón-Álvarez, Serrano-Aguilar, & Alfonso-Sanchez, 2009, p. 240).

²⁸ <http://www.20minutos.es/noticia/1088545/0/esclerosis/lateral/amiotrofica/>

Tabla 37. Distribución por tipo de coste en euros de la ELA.

<i>n</i>	High severity ^a 47	Low severity ^b 16	Total 63
Direct healthcare costs (€)			
Hospital admissions	261	93	218
Rehabilitation	327	253	308
Medications	4905	4080	4696
Medical tests and examinations	217	184	209
Emergencies	138	76	122
Visits	629	498	596
Medical home care	135	5	102
Orthopaedic devices	1951	1225	1767
Health care transport	329	103	271
Subtotal	8892	6517	8289
Direct non-healthcare costs (€)			
Non-healthcare transport	148	202	162
Informal care	25,635	0	19,125
Social services	53	16	44
Subtotal	25,837	218	19,330
Total, direct costs	34,729	6,735	27,619
Indirect costs (€)			
Reduction of working time	237	0	177
Sick leaves	668	1204	804
Early retirements	7095	9061	7594
Subtotal	8000	10,265	8575
Total costs	42,728	17,000	36,194

Fuente: (López-Bastida et al., 2009, p. 241).

El rango de estos costes va desde los 17.000 euros anuales para los pacientes con un grado leve de desarrollo de la enfermedad, hasta los 42.728 euros de un paciente con un nivel de gravedad alto. Para los pacientes con un grado leve, el 38% corresponde a costes directos de tipo médico, un 1% a costes directos no médicos y un 61% de costes indirectos. Para los pacientes con un nivel elevado de gravedad, los costes directos médicos suponen un 21%, los costes directos no médicos un 60%, y los costes indirectos un 19% (López-Bastida et al., 2009). En la Tabla 37 puede verse un desglose de costes en función de la gravedad del paciente, así como sus importes medios. Los pacientes considerados graves son aquellos que necesitan la asistencia de un cuidador, mientras que los considerados leves no la necesitan.

Enfermedades Neuromusculares (ENM)

Prevalencia de las ENM

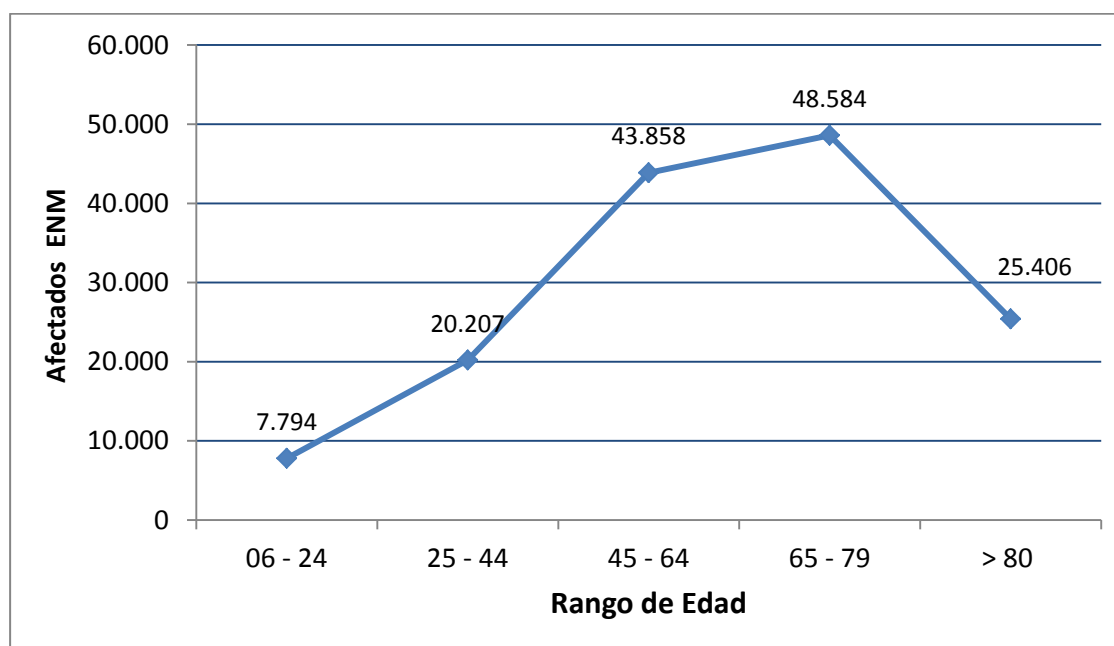
Existen muy pocos estudios epidemiológicos sobre la prevalencia de las enfermedades neuromusculares en España, debido principalmente al gran número de enfermedades englobadas bajo este término (Sánchez, 2006, p. 29). En la revisión sistemática de las investigaciones realizadas desde 1960 a 2013, llevada a cabo por Theadom en 2014, sólo aparece incluido en el artículo un estudio referente a España (Theadom et al., 2014, p. 261). En este sentido, se desconoce la prevalencia del conjunto de las ENM en España. La Federación ASEM, que agrupa a 21 asociaciones de pacientes afectados por ENM, estima que hay más de 60.000 enfermos en nuestro país (Camacho et al., 2014, p. 9). Otros informes realizados con datos de la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia de 1999, calculan entre 80.000 y 146.000 (Sánchez, 2006, p. 29).

Tabla 38. Prevalencia en España de las principales enfermedades neuromusculares.

	Prevalencia	Pacientes diagnosticados (2005)
Atrofias espinales	0,32 / 100.000	141
Distrofias Musculares	7-12 / 100.000	3.087-5.292
Miastenia gravis	20 / 100.000	8.820

Fuente: (Sánchez, 2006, p. 29)

Gráfico 35. Número de afectados por ENM según rango de edad.

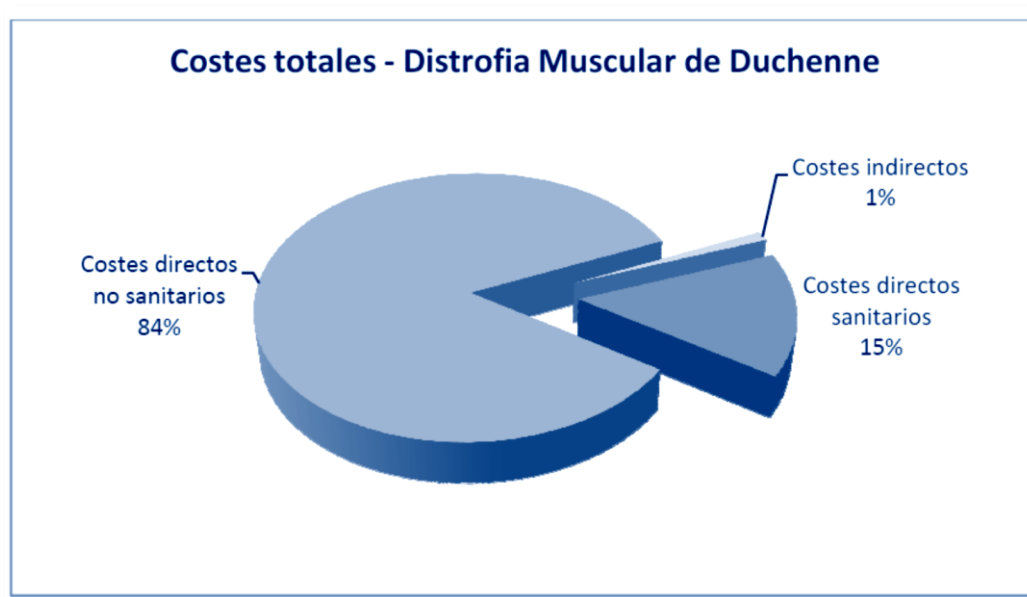


Fuente: (Sánchez, 2006, p. 29)

Costes de las ENM

En el apartado de costes, apenas existen estudios en España sobre este punto. Los trabajos de revisión internacionales relacionados con esta materia no incluyen estudios de nuestro país para estas enfermedades (Gustavsson et al., 2011, p. 762), y las revisiones más actuales a nivel nacional (Camacho et al., 2014, p. 8) solo citan el informe realizado por el IMSERSO en 2012 sobre enfermedades raras en el que se incluye la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) (López Bastida et al., 2012, p. 43).

Gráfico 36. Distribución porcentual de los costes directos en la DMD.



Fuente: (López Bastida et al., 2012, p. 43)

Tabla 39. Costes directos sanitarios de la DMD, en euros y en % sobre los costes totales.

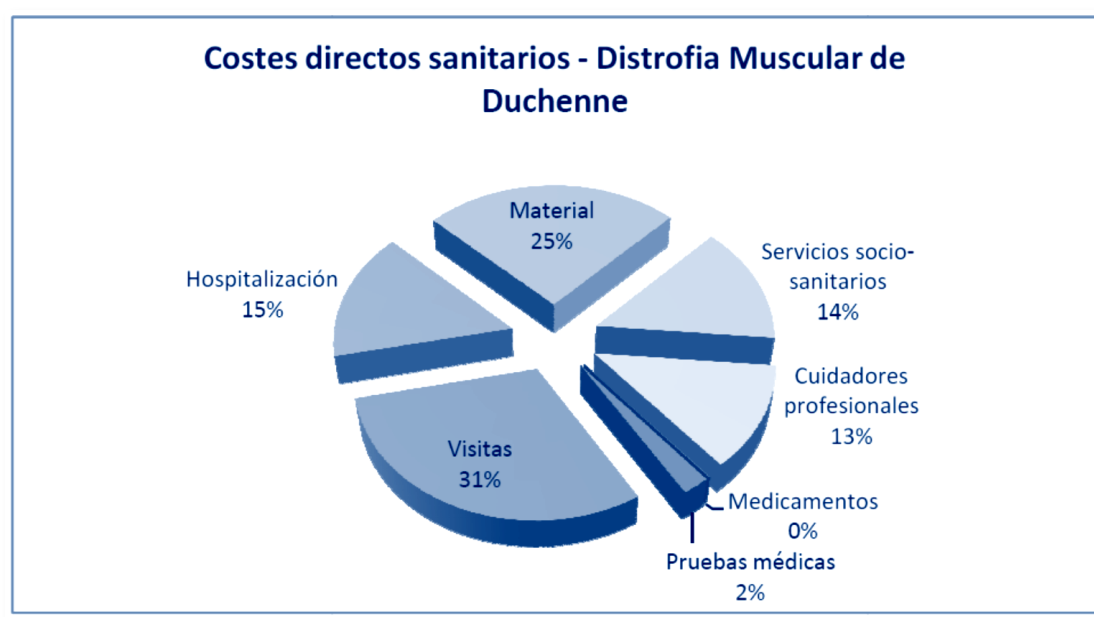
Total	Costes DIRECTOS SANITARIOS – CDS							
Euros	Total CDS	Visitas Ambul.	Ingresos Hospit.	Medic.	Pruebas Médicas	Material	Servicios Sociosanit	Cuidador Profes.
94.171	13.829	4.211	2.129	12	313	3.496	1.944	1.724
%	Total CDS	Visitas Ambul.	Ingresos Hospit.	Medic.	Pruebas Médicas	Material	Servicios Sociosanit	Cuidador Profes.
100%	14,68%	4,47%	2,26%	0,01%	0,33%	3,71%	2,06%	1,83%

Fuente: (López Bastida et al., 2012, p. 43)

El estudio se realizó sobre 57 pacientes, todos hombres, con una media de edad de 13,14 años (en el rango de 3-15 años) y el 87,7% precisaba de un cuidador. Los costes medios ascendieron a 94.171

euros, distribuidos de la siguiente manera: costes directos sanitarios 13.828 euros, costes directos no sanitarios 79.312 euros y costes indirectos 1.031 euros. Los gastos en su mayor parte eran debidos a cuidados «informales» o no profesionales (familiares y amigos) (79.243 euros), asistencia médica ambulatoria (4.211 euros) y material socio-sanitario (3.496 euros) (Camacho et al., 2014, p. 9, Citando a Lopez-Bastida et al., 2012). La baja representatividad de la muestra, así como su reducido tamaño, no permiten generalizar estos datos al resto de la población afectada, siendo esta una tarea pendiente en nuestro país.

Gráfico 37. Distribución porcentual de los costes directos sanitarios en la DMD



Fuente: (López Bastida et al., 2012, p. 43)

Tabla 40. Costes directos no sanitarios y costes indirectos de la DMD sobre costes totales.

Total	Costes DIRECTOS NO SANITARIOS – CDNS			Costes INDIRECTOS – CI		
Euros	Total CDNS	Transportes	Cuidador Princip. Infor	Total CI	Pérdida Prod. Cuidador	Jubilación Premat. Cuid.
94.171	79.312	69	79.243	1.030	688	342
%	Total	Transportes	Cuidador Princip. Infor	Total	Pérdida Prod. Cuidador	Jubilación Premat. Cuid.
100%	84,22%	0,07%	84,15%	1%	0,73%	0,36%

Fuente: (López Bastida et al., 2012, p. 43)

Consideraciones finales

El análisis final de la información presentada en este informe puede sintetizarse en dos conclusiones principales:

1. La existencia de una necesidad urgente de desarrollar políticas sociales, económicas y científicas que permitan prevenir, abordar y frenar el crecimiento descontrolado de la prevalencia y los costes, tanto económicos como humanos, asociados con las enfermedades neurodegenerativas.
2. La necesidad de realizar estudios epidemiológicos y de costes más amplios, y estandarizados en su metodología, que permitan disponer de información real y fidedigna sobre la que tomar decisiones políticas informadas.

La primera de las conclusiones es consecuencia directa de los importantes cambios demográficos y económicos que el informe pone de manifiesto. Estos cambios anticipan un futuro inmediato de una sociedad española avanzada pero muy envejecida y, por tanto, muy afectada por las enfermedades neurodegenerativas, cada vez más cronicadas, y sustentada por una estructura productiva y económico-financiera muy debilitada. Además, se hace imprescindible una mayor inversión en investigación médica, para tratar de abordar, en paralelo con los enfoques sociales y económicos, las actuales limitaciones científico-técnicas que impiden encontrar una cura eficaz para estas enfermedades. Así, el importante carácter estructural que tienen estas variables hace ineficaces e inviables las soluciones improvisadas, fruto de gobiernos cambiantes y con objetivos cortoplacistas, obligando de manera ineludible al desarrollo de estrategias y políticas globales, de consenso, preventivas y de largo alcance temporal.

La segunda conclusión nace del análisis de la información encontrada en las diferentes fuentes bibliográficas utilizadas durante la realización de este informe. La enorme disparidad de criterios y metodologías encontradas, junto con la baja representatividad estadística de algunos de los estudios, cuando no su simple inexistencia hace que, en el caso de las enfermedades neurodegenerativas, la información disponible no sea suficiente para poder llevar a cabo, de forma eficaz y eficiente, las tareas identificadas en la primera conclusión. De esta forma, y como parte de las tareas técnicas de investigación, deberían crearse metodologías estandarizadas que permitan poder comparar e integrar los resultados obtenidos en diferentes estudios epidemiológicos y econométricos, realizados por diferentes grupos de investigación. Esto, una vez más, nos lleva a la necesidad de aplicar políticas globales de gestión y adjudicación de fondos de investigación, más allá de satisfacer los intereses puntuales y dispersos de cada uno de los diferentes actores implicados en esta ecuación.

En este sentido, y al igual que ha ocurrido en los últimos años con importantes y exitosos proyectos científicos, como el *Human Genome Project*²⁹, el proyecto *Encode*³⁰ o más recientemente el *Human Brain Project*³¹, sólo una colaboración global, bien coordinada y enfocada puede permitirnos resolver los importantes desafíos que tenemos ante nosotros, y alcanzar a tiempo las metas propuestas.

²⁹ <http://www.genome.gov/10001772>

³⁰ <http://www.genome.gov/encode/>

³¹ <https://www.humanbrainproject.eu/es>

PARTE II: Encuesta

Estimación de costes económicos y sociales de las enfermedades neurodegenerativas en España

Madrid, Enero 2016

Esta encuesta forma parte del estudio sobre “Las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social”, que se ha desarrollado bajo el contrato de investigación suscrito entre la Universidad Complutense y Neuroalianza el 17 de noviembre de 2014.

Autores del informe: Lucila Finkel, Millán Arroyo Menéndez, Carmen Crespo Puras y Mario Garcés.

Introducción y objetivos

Las enfermedades neurodegenerativas como la enfermedad de Alzheimer, la de Parkinson, la Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y las enfermedades neuromusculares se caracterizan por el progresivo y elevado impacto en la calidad de vida de las personas afectadas y de su núcleo familiar. Esto tiene como consecuencia un impacto económico que debe afrontarse entre distintos agentes, que van desde el paciente, el propio núcleo familiar, y el sistema sanitario y de bienestar social. Con la situación actual de pérdida de poder adquisitivo de los ciudadanos y de limitación de los recursos públicos, debidos a la crisis económica, es previsible que tanto el impacto económico como el social de las enfermedades neurodegenerativas se haya incrementado.

Objetivos

El presente estudio tiene como principal objetivo el estimar los costes asociados a estas enfermedades neurodegenerativas, tanto desde la perspectiva del paciente y como la de su cuidador principal. Teniendo en cuenta los distintos grados evolutivos de la enfermedad, se han abordado asimismo, como objetivos secundarios, la identificación de:

- Los costes relacionados con la incapacidad en sus actividades de la vida diaria. Estos costes se medirán a través de distintos indicadores como el tiempo de dedicación de los cuidadores formales o no profesionales, las reformas domésticas realizadas, el abandono total o parcial de la actividad laboral del cuidador.
- Los subsidios o ayudas económicas percibidas.
- Los costes relacionados con la propia enfermedad (farmacológicos, productos sanitarios, asistencia de profesional sanitario, rehabilitación, etc.).

Metodología

Universo

La población objetivo es el colectivo de personas con enfermedades neurodegenerativas de todas las edades residentes en el territorio del Estado Español.

Técnica de investigación:

Encuesta autocumplimentada, mediante cuestionario estructurado y cerrado distribuido *online*. De unos 13 minutos de duración media. Implementado mediante el software *Lime Survey* y almacenado en un servidor de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UCM.

Cuestionario

El cuestionario utilizado se incluye en el Anexo I.

Muestra

Se obtuvieron un total de 1083 entrevistas válidas, representativas del universo de referencia. El margen de error aleatorio para el conjunto de la muestra es de +/- 3%, asumiendo el supuesto de aleatoriedad, $p=q=50\%$ y un nivel de confianza de 2 Sigma (95,5%). Tras aplicar la ponderación se considera que dicho margen de error aleatorio es aplicable a la muestra resultante.

Trabajo de campo

Bajo la coordinación de la Junta Directiva de Neuroalianza, el enlace al cuestionario online se distribuyó entre las asociaciones de las cinco principales enfermedades neurodegenerativas, las cuales a su vez lo distribuyeron entre las asociaciones provinciales, que se encargaron de facilitar el enlace a las personas afectadas o a sus cuidadores. En algunos casos, se solicitó cumplimentar el cuestionario en papel, cuyos datos se grabaron posteriormente.

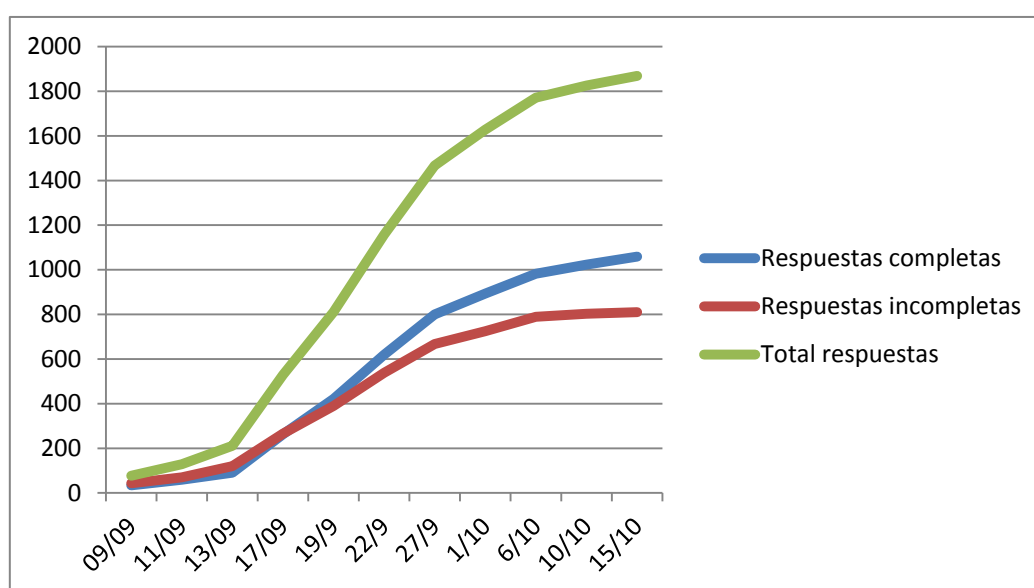
Las 5 entidades miembro de Neuroalianza han participado en este trabajo de campo:

- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

- Federación Española de Parkinson (FEP)
- Esclerosis Múltiple España (EME)
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)
- Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA)

El trabajo de campo se desarrolló entre el 2 de septiembre y el 15 de octubre de 2015, a lo largo de 43 días en los que las respuestas fueron incrementándose a un ritmo constante, por lo que se decidió mantener abierta la encuesta online unos días más de lo previsto inicialmente. El Gráfico 38 muestra la evolución de las respuestas.

Gráfico 38. Evolución de las respuestas obtenidas durante el trabajo de campo



Como puede observarse, a lo largo de todo el trabajo de campo se obtuvo un número considerable de respuestas incompletas, es decir, de personas que empiezan a cumplimentar el cuestionario online, pero que lo abandonan definitivamente antes de terminarlo. Ello no resultó sorprendente, dada la longitud del cuestionario y el hecho de que las preguntas referidas a costes no son rápidas ni sencillas de contestar. Por ello, y teniendo en cuenta que el incremento de respuestas era constante, se prolongó el periodo del trabajo de campo con el objetivo de superar las mil respuestas completas y válidas.

Criterios de depuración y validez

Las entrevistas autocumplimentadas requieren una depuración previa. Se anularon aquellos cuestionarios que no hubiesen cumplimentado al menos el 78% de la información requerida (28 de las 36 páginas del cuestionario) y que no hubieran respondido a los datos de clasificación mínimos

imprescindibles (enfermedad, sexo, edad, comunidad autónoma), aunque en algún caso, si se ha podido, se han imputado valores de la comunidad autónoma correspondiente que no aparecían inicialmente. Asimismo, se detectaron y anularon registros con información escasa o vacía y se efectuó un control de registros duplicados o idénticos. Además se sometió la información recogida a controles de coherencia interna, para evitar cuestionarios inconsistentes.

Estimación del universo y ponderación

Para equilibrar la muestra y conseguir la representatividad distributiva del universo descrito, fue necesario en primer lugar estimar los parámetros del universo (hasta dicha estimación resultaban desconocidos) y posteriormente reequilibrar la muestra de acuerdo con dicha estimación.

Estimación del Universo: Al no existir un censo o patrón descriptivo de la estructura del universo de personas con enfermedades neurodegenerativas en España, procedimos a su estimación de acuerdo con los siguientes criterios. Primero, partiendo de la prevalencia de enfermedades neurodegenerativas recogidas en el cuestionario. Segundo: partiendo de las prevalencias, infiriendo la presencia de dichas enfermedades en el conjunto del Universo a quien se dirige la encuesta (enfermos de enfermedades neurodegenerativas). Tercero: se supuso que la distribución de los enfermos crónicos por comunidades autónomas y tamaño de hábitat es similar a como se distribuye la población general por dichas comunidades.

Ponderación: La inevitable falta de control muestral durante la fase de recogida de la información propició desequilibrios en la muestra, respecto los parámetros conocidos y estimados del universo. Para equilibrarla fue necesario aplicar una ponderación. El método de ponderación elegido fue el de 'ponderación de cuotas directas mediante iteración por pasos', alcanzando un total de 100 iteraciones. (Se utilizó para ello el software Gandía Barbwin). Las variables a incluir en la ponderación fueron: La ponderación aplicada ha tenido en cuenta: enfermedades (en proporción a la prevalencia en la población), hábitat (urbano, ciudad pequeña y rural) y comunidades autónomas (hábitat y ccaa en proporción a su peso en la población general española).

El resultado ha sido una muestra 100% ajustada a los parámetros del universo en las variables indicadas en el conjunto de la muestra. Como los casos de Alzheimer son mucho más prevalentes, esto ha elevado mucho la presencia ponderada de estos enfermos, y ha envejecido mucho a la muestra y ha hecho que su estatus y estudios haya caído mucho. Hay que tener en cuenta estas circunstancias al interpretar los datos ponderados.

Los datos de estimación del universo y de la ponderación figuran en las tablas siguientes:

Tabla 41. Datos de estimación del universo y de la muestra por tipos de enfermedad

	Universo	Muestra	Prevalencia (%)
Alzheimer	530	57	0,93
Otras demencias	216	14	0,38
Otras neuromusculares	74	307	0,13
ELA	3	113	0,005
Esclerosis múltiple	47	338	0,08
Parkinson	182	223	0,32
Sin diagnóstico	31	31	0,056
Total	1083	1083	

Tabla 42. Datos de estimación del universo y de la muestra por tipos de hábitat

	Universo	Muestra
Rural	241	208
Ciudad pequeña	414	341
Urbana	428	527
Total	1083	1076

Tabla 43. Datos de estimación del universo y de la muestra por comunidad autónoma

	Universo	Muestra
Andalucía	195	104
Aragón	30	106
Asturias	25	40
Canarias	49	14
Cantabria	14	20
Castilla - La Mancha	48	69
Castilla León	58	106
Cataluña	175	141
Comunidad de Madrid	150	235
Comunidad Valenciana	116	38
Extremadura	26	8
Galicia	64	41
Islas Baleares	15	3
La Rioja	7	5
Navarra	26	25
País Vasco	51	105
Región de Murcia	34	23
Total	1083	1083

Enfermedades neurodegenerativas

Las enfermedades neurodegenerativas se caracterizan por la muerte de neuronas en diferentes regiones del sistema nervioso y el consiguiente deterioro funcional de las partes afectadas. Esta pérdida progresiva de las células nerviosas es lo que origina los signos y síntomas neurológicos y neuropsicológicos característicos de cada una de ellas. Todas presentan como característica su cronicidad y su evolución progresiva. Son enfermedades que no sólo afectan a quien las sufre sino también a su entorno más cercano. En general, provocan alteraciones en muchas actividades y funciones corporales como es el equilibrio, la movilidad, el habla, la respiración y la función cardíaca entre otras.

El estudio de las enfermedades neurodegenerativas ha estado limitado durante muchos años a sus aspectos clínicos y terapéuticos, sin tener en cuenta la carga económica y social que soportan los afectados y sus familias.

Alzheimer y otras demencias

La Organización Mundial de la Salud define la demencia como un “síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores, entre ellas la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia permanece clara. El déficit cognoscitivo se acompaña de deterioro del control emocional, del comportamiento o de la motivación”.

La demencia más frecuente es la enfermedad de Alzheimer que representa el 70% total de todas las demencias, otras menos frecuentes son la demencia vascular, la de cuerpos de Levy o la fronto-temporal.

En la muestra el mayor porcentaje de respuestas se ha obtenido de personas con Enfermedad de Alzheimer (49,9%), añadiendo los casos con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias constituyen el 70,7% de la muestra.

El alzhéimer es la causa más frecuente de demencia entre las personas de más 65 años y afecta a unos 15 millones en el mundo, unas 717.000 en España. A partir de los 85 años lo sufre casi el 50% de la población y se calcula que en el año 2050 en todo mundo haya más de 100 millones de afectados.

La esperanza de vida de un enfermo de Alzheimer está en relación con la edad de comienzo de la enfermedad, alcanzando los 10 a 12 años de evolución.

La dependencia en cualquier tipo de demencia o deterioro cognitivo se observa de manera generalmente temprana, lo que condicionará rápidamente unas necesidades de apoyo.

Enfermedad de Parkinson

La Enfermedad de Parkinson es una enfermedad que afecta al sistema nervioso en el área encargada de coordinar la actividad, el tono muscular y los movimientos. Los síntomas de la enfermedad de Parkinson se manifiestan una vez se produce una importante pérdida de las neuronas encargadas de controlar y coordinar los movimientos y el tono muscular. No se conoce la causa, su aparición se relaciona con diversos factores de riesgo, entre ellos la edad. Hoy existen numerosos y potentes tratamientos: de hecho, muchos pacientes llevan una vida normal durante muchos años. En las fases avanzadas de la Enfermedad de Parkinson hay que considerar la presencia de demencia.

Es la segunda enfermedad neurodegenerativa, con mayor prevalencia en nuestro país. Afecta a más de 6.3 millones de personas en todo el mundo.

Enfermedades neuromusculares

Son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, en su mayoría de origen genético y su principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Son enfermedades crónicas que generan gran discapacidad y pérdida de la autonomía personal. Todavía no disponen de tratamientos efectivos, ni curación. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% aparecen en la infancia. En cifras globales, existen más de 60.000 afectados por enfermedad neuromuscular en toda España.

Esclerosis múltiple

Es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre la población de 20 a 30 años. Puede producir síntomas como fatiga, falta de equilibrio, dolor, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, temblor, etc. El curso de la EM no se puede pronosticar, puede variar mucho de una persona a otra. Afecta a las personas al principio de su vida laboral, cuando están iniciando sus proyectos vitales, y se da con más frecuencia (más del doble) en mujeres que en hombres. Hasta ahora, no se conoce su causa ni su cura.

En España hay 47.000 casos de los que el 70% son mujeres.

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Produce la degeneración progresiva y, generalmente, rápida de todo el sistema neuronal motor y, como consecuencia de su denervación, de toda la musculatura esquelética. La afectación ocasional de otros componentes del sistema nervioso ha sido descrita, sobre todo en estudios anatomopatológicos, pero la afectación del sistema motor es lo más importante en relación con los hallazgos clínicos. Los característicos de la ELA son los correspondientes a la pérdida de función de las motoneuronas superior e inferior en los niveles del eje nervioso afectados en cada momento de la enfermedad.

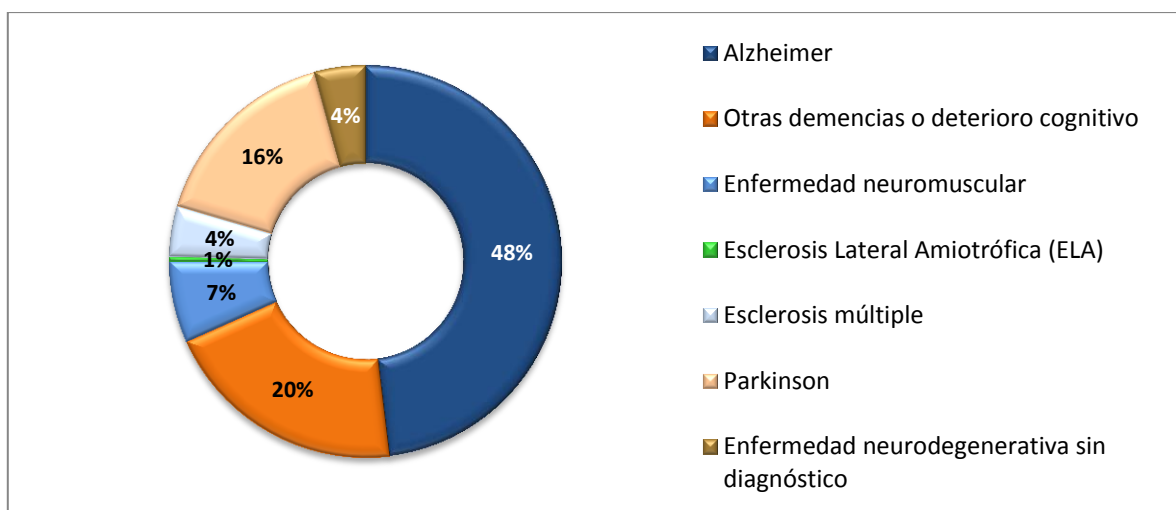
La edad media de inicio se sitúa entre los 50 y los 60 años, con un intervalo muy amplio, desde los 15 a los 90 años.

Su frecuencia se incrementa con la edad hasta los 75 años y luego parece estabilizarse. La duración promedio, desde el inicio hasta el final de la enfermedad es de 2 a 5 años, pero alrededor del 20% de los afectados sobreviven 5 años y el 10% pueden sobrevivir 10 años o más. Los cambios introducidos en la asistencia en los últimos años han mejorado significativamente la supervivencia.

Los pacientes de mayor edad presentan una menor supervivencia, los jóvenes muestran supervivencias más largas, superiores a los 6 años.

En el Gráfico 39 se observa la distribución por enfermedades de los sujetos de la muestra.

Gráfico 39. Distribución de la muestra según las enfermedades padecidas (*)



(*) Respuesta múltiple, el porcentaje total no suma 100.

El tiempo transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas, hasta la actualidad, refleja el tiempo de evolución de la enfermedad en la muestra, que es de once años y medio.

El tiempo medio transcurrido desde que fueron diagnosticados es de siete años.

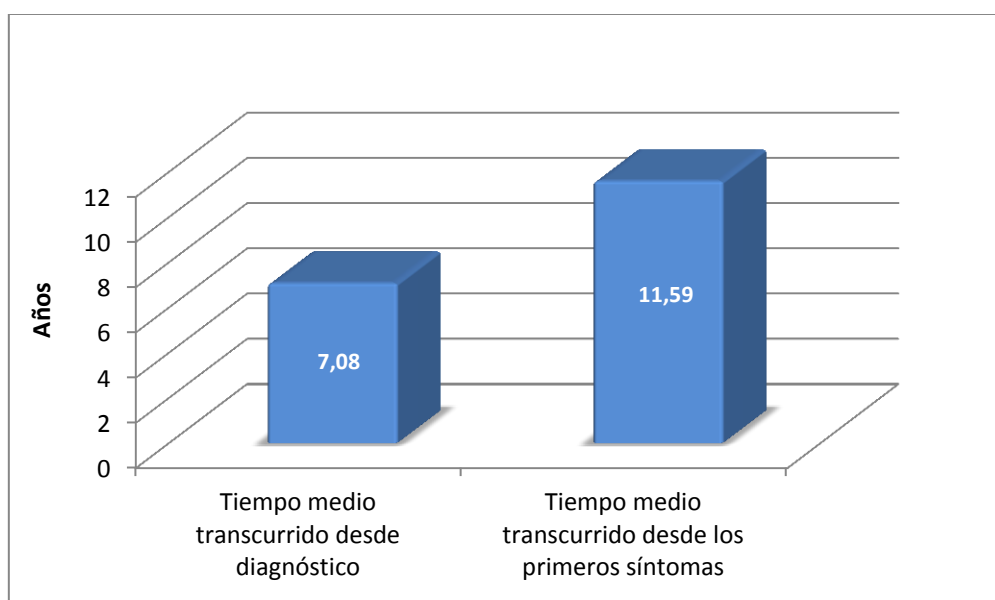
Transcurriendo una media de cuatro años y medio desde la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad hasta que ésta les fue diagnosticada.

Teniendo en cuenta que el diagnóstico temprano de una enfermedad neurodegenerativa que, aunque no tenga curación, con la intervención precoz con tratamientos como la fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, estimulación cognitiva, etc, se ha conseguido mejorar la calidad de vida y la supervivencia de los enfermos, se considera importante el retraso en los diagnósticos.

El retraso del diagnóstico lleva a la pérdida de oportunidad en muchos casos y en las que son hereditarias el diagnóstico precoz da la oportunidad a las familias de tomar decisiones sobre su descendencia; y en otros a planificar y tomar decisiones sobre cuestiones cotidianas relevantes para la familia como cambios de domicilio, cuestiones laborales, etc.

Este dato confirma la necesidad de formación permanente de los médicos de familia y otros especialistas en enfermedades poco frecuentes y el empleo de protocolos en atención primaria para el diagnóstico precoz de éstas.

Gráfico 40. Tiempo medio en años transcurrido desde el diagnóstico y desde los primeros síntomas.



El carácter degenerativo de estas enfermedades condiciona su evolución, aunque en distintos grados en la intensidad y en el tiempo la progresividad está presente, con el tiempo van apareciendo deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación social, es decir, ciertos grados de discapacidad.

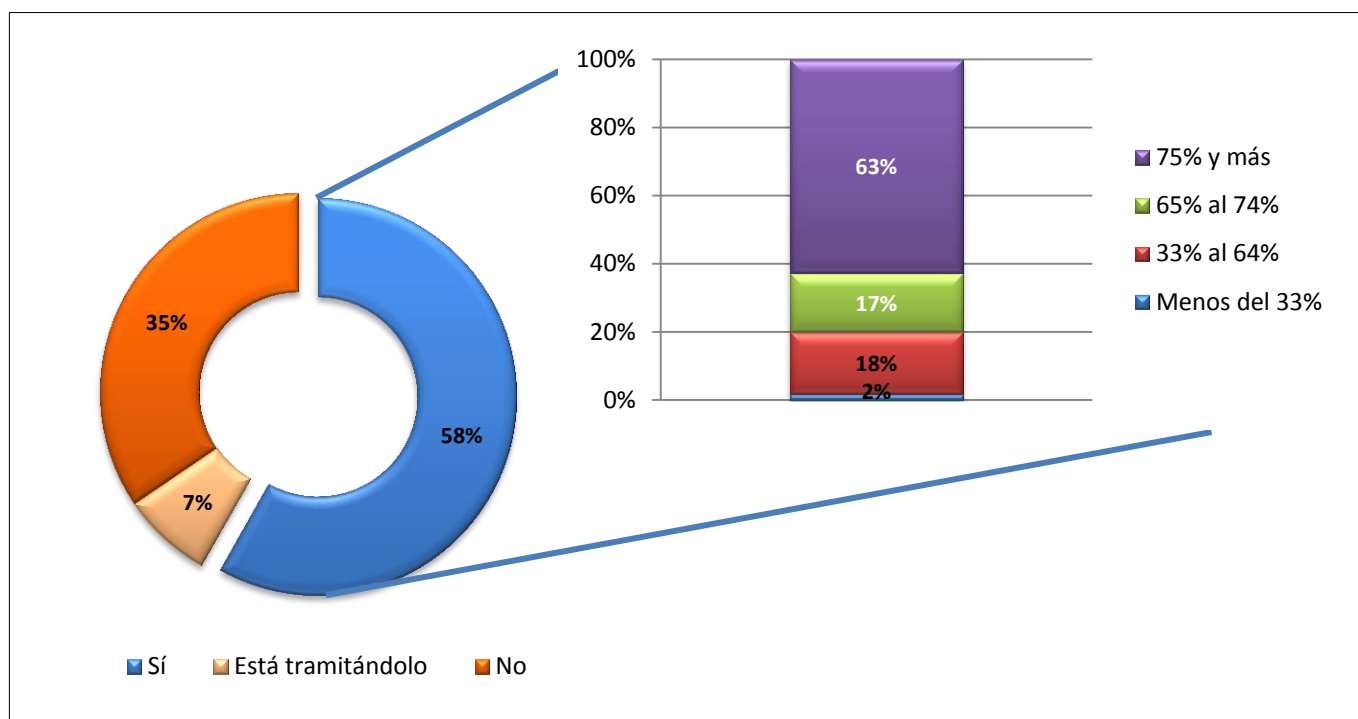
La discapacidad es un fenómeno que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. La calificación del grado de discapacidad es competencia de los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas, se expresa en porcentaje y éste responde a criterios técnicos unificados mediante baremos y son objeto de valoración tanto las discapacidades que presente la persona, como los factores socioculturales, su entorno familiar, situación laboral y educativa, que dificulten su integración social. En la actualidad se ha modificado el baremo de discapacidad y se espera su próxima publicación.

La concesión del reconocimiento de la condición de persona con discapacidad y la calificación del grado de discapacidad permite el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorgan,

Algo menos de la mitad (42%) NO tienen certificado de discapacidad. Del otro 58% que sí lo tienen, dos de cada tres tienen reconocido un grado superior al 75%.

Tienen un grado comprendido entre el 33% y 64% el 18% de la muestra, a partir del 33% tienen derecho a los beneficios mencionados anteriormente; un grado entre 65% y 74% el 17%, éstos además pueden recibir una pensión no contributiva o de hijo a cargo y con un grado superior al 75% el 63% de la población y éstos además en la ayuda anterior si requiere ayuda de tercera persona un incremento del 50% en la cuantía económica.

Las enfermedades neurodegenerativas como la ELA, la Enfermedad de Alzheimer o muchos casos de enfermedades neuromusculares, Esclerosis múltiple y Parkinson tienen una progresión rápida y habría que plantearse una vía de reconocimiento que resuelva valorando la progresión de la enfermedad en un corto período de tiempo. No es infrecuente que las demoras en las valoraciones o revisiones sean más lentas que la progresión de la propia enfermedad, o que el reconocimiento de la enfermedad llegue demasiado tarde.

Gráfico 41. Posesión del certificado de discapacidad y grado del mismo.

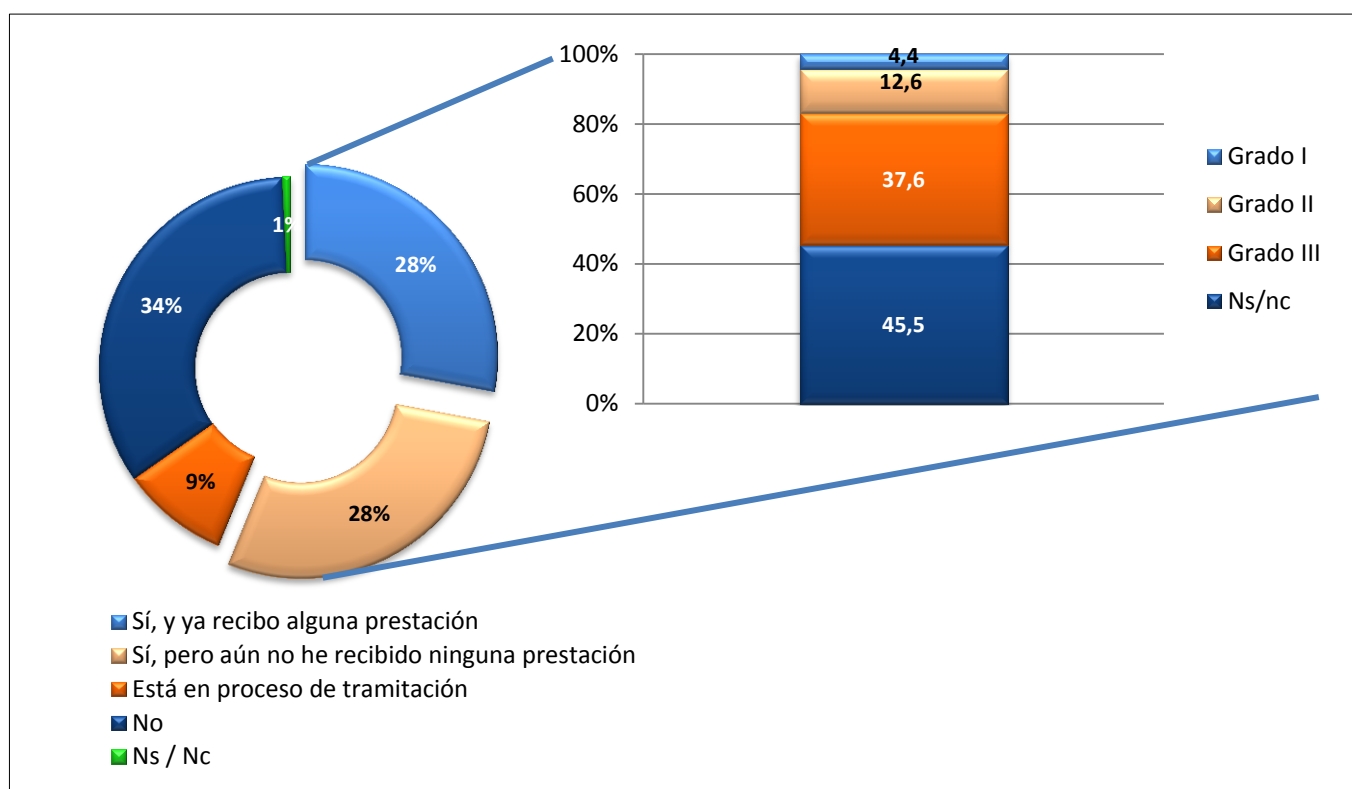
Hemos analizado los grados de discapacidad y nos hemos referido a la necesidad de ayuda de una tercera persona. Cuando la persona tiene limitaciones en la actividad que requieren el apoyo imprescindible de otra u otras personas para realizar, de forma adecuada, las tareas más elementales, como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas, entendemos que la persona es dependiente.

Dependencia es la situación de carácter permanente en la cual se encuentra una persona que, como consecuencia de su edad, enfermedad o discapacidad y que unida a la falta o pérdida de la autonomía física, mental, intelectual o sensorial hace que precise de la atención de una o varias personas o de determinadas ayudas para poder llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

Una persona con necesidades de apoyo para la autonomía personal, requiere la presencia de cuidadores no profesionales, cuidadores profesionales y/o asistentes personales.

No tienen certificado de discapacidad 374 de las personas que contestan al cuestionario (35%) frente a una proporción importante de sujetos, en cambio, sí tiene reconocido la discapacidad (616 sujetos, 58%). Por su parte, no tienen reconocida la dependencia un número similar (368, 34%) (Gráfico 42)

Si consideramos sólo las respuestas válidas, es decir, excluyendo a los que no saben o no contestan, las respuestas se distribuyen de la siguiente forma: Grado I: 8%, Grado II: 23% y Grado III: 69%.

Gráfico 42. Reconocimiento del grado de dependencia y en qué grado.

La efectividad del derecho a las prestaciones se ha venido haciendo de manera progresiva. A partir del 1 de julio de 2015 quedan incorporados todos los grados de dependencia al acceso a los servicios y prestaciones económicas.

Llama la atención que solo el 28% esté recibiendo alguna prestación.

A pesar de tener el derecho reconocido como beneficiarios no están cobrando las ayudas o bien se encuentran en lista de espera para ingresar en residencias o centros de día más de la mitad.

Es interesante analizar también qué relación hay entre el grado de dependencia reconocido y el hecho de que se reciba o no una prestación, estando ya reconocido el derecho a la misma. La Tabla 44 pone de manifiesto que la mitad de los que tienen reconocido el derecho ya recibe la prestación si se tiene un grado de dependencia II o III, pero en el caso del grado I, sólo un 29% recibe la prestación y un 71% está pendiente de recibirla.

Tabla 44. Percepción de prestación según el Grado de dependencia reconocido.

	Grado I	Grado II	Grado III
Sí, y ya recibo alguna prestación	28,8%	52,0%	51,3%
Sí, pero aún no he recibido ninguna prestación	71,2%	48,0%	48,7%

Las prestaciones a las que hace referencia la Ley de dependencia son:

- Prestación económica vinculada al servicio
- Prestación para cuidados en el entorno familiar
- Prestación económica de asistente personal

Las cuantías de las prestaciones se establecen según el grado de dependencia reconocido y la capacidad económica de la persona dependiente.

Se establecen unos máximos para cada grado (pero los que tenían reconocido grado y nivel tienen otro cuadro de prestaciones diferente). Por ejemplo en la Comunidad de Madrid para el año 2014 para el grado I el máximo es de 200 euros, para el grado II 426 y para el grado III 715 euros mensuales.

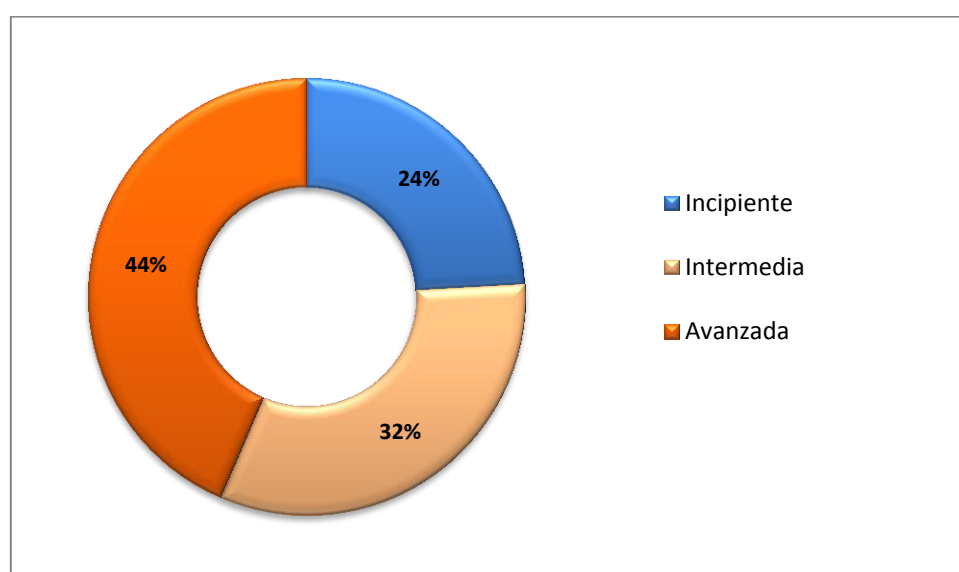
En el Gráfico 43 se muestra la percepción que tiene el sujeto sobre el grado de evolución de su enfermedad en el momento de contestar la encuesta.

Este gráfico muestra que la cuarta parte (24%) de los encuestados calificaron el estado de avance de su enfermedad como incipiente y el resto (76%) como de intermedia y avanzada.

Recordemos que el 35% no tienen certificado de discapacidad, el 34% no tiene reconocido ningún grado de dependencia.

Teniendo en cuenta la relatividad de estos conceptos y la percepción subjetiva, vamos a centrarnos en el dato de que el 44% (468 sujetos) considera que su estado en relación a la evolución de su enfermedad es avanzado.

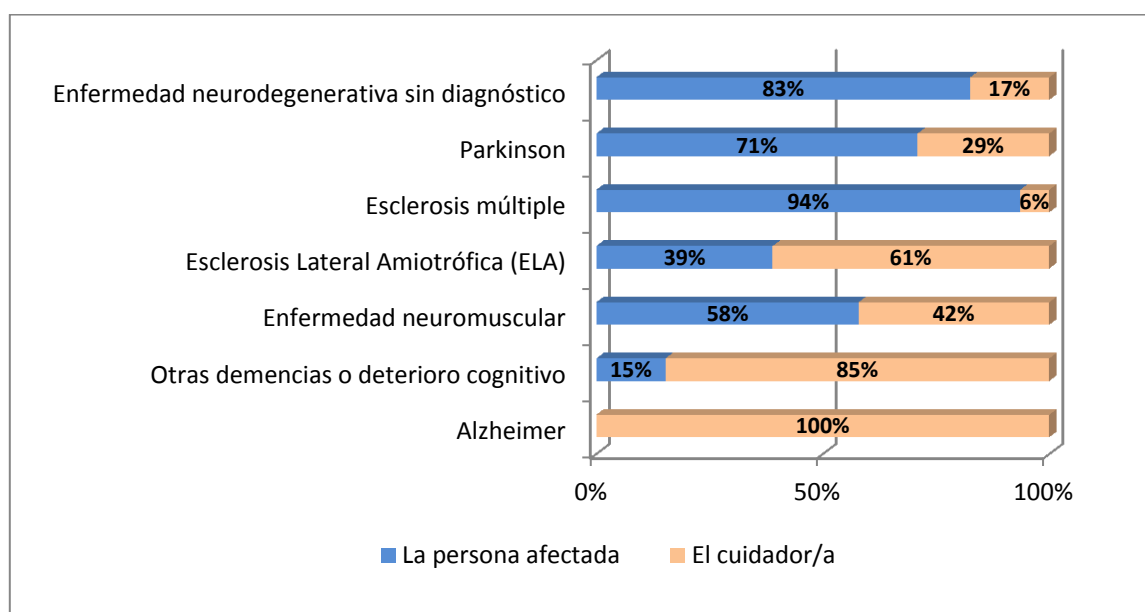
Gráfico 43. Percepción del estado de avance de la enfermedad.



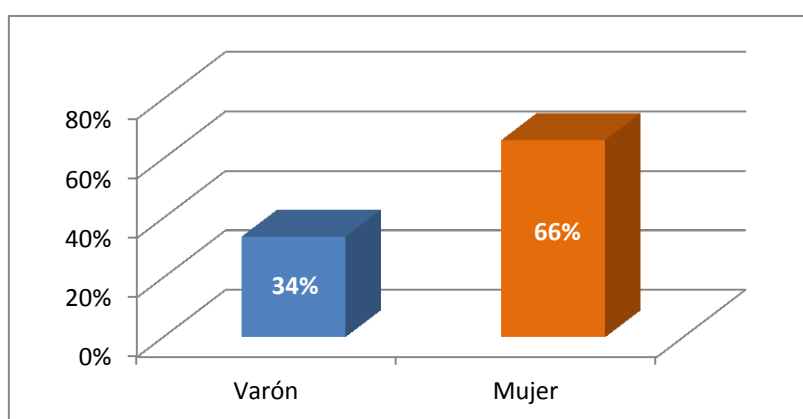
Características sociológicas de las personas afectadas

Las características del universo al que se refiere este estudio, personas afectadas de enfermedades neurodegenerativas, hacen imprescindible contemplar la posibilidad de que el colectivo estudiado no se encuentre en condiciones de responder a un cuestionario online. En estos casos se solicitó al principal cuidador/a que respondiera a la encuesta. Del total de la muestra, el 25% las personas afectadas (275) respondieron directamente, y en el restante 75% de los casos (808 personas), las respuestas fueron proporcionadas por el cuidador/a. Si se desglosa este dato por la enfermedad padecida, observamos importantes variaciones, que se reflejan en el Gráfico 44.

Gráfico 44. Persona que contesta el cuestionario según la enfermedad padecida.



En la población con Esclerosis múltiple, el 70% de los afectados son mujeres y la enfermedad de Alzheimer es de 1,5 a 3 veces más frecuente en las mujeres. La enfermedad de Parkinson es relativamente más frecuente entre hombres, pero los últimos estudios han mostrado no ser así, si no que los hombres han estado expuestos por su trabajo (pesticidas en zonas rurales) a más sustancias tóxicas que se han relacionado con la aparición de la enfermedad. En la ELA, la distribución entre sexos muestra una mayor incidencia en hombres que en mujeres (1,5 hombres – 1 mujer). Pasados los sesenta años, la proporción hombre-mujer se iguala.

Gráfico 45. Distribución de la muestra por sexo.

La edad de inicio de la enfermedad neurodegenerativa marcará su desarrollo socio-laboral y por lo tanto sus perspectivas laborales. Se ha relacionado el empobrecimiento de las familias con un miembro con discapacidad. El Gráfico 46 muestra que se encuentran el 30% (480) de la muestra en edad laboral, entre 18 y 65 años. Solo un 1% (17) son menores de edad. La mitad 54% (585) son mayores de 75 años

En nuestra muestra la media de edad es muy elevada: 70 años, con una desviación estándar de 19 años. No obstante se aprecian diferencias importantes por sexo según tipos de enfermedad:

Tabla 45. Distribución de casos por enfermedad según el sexo.

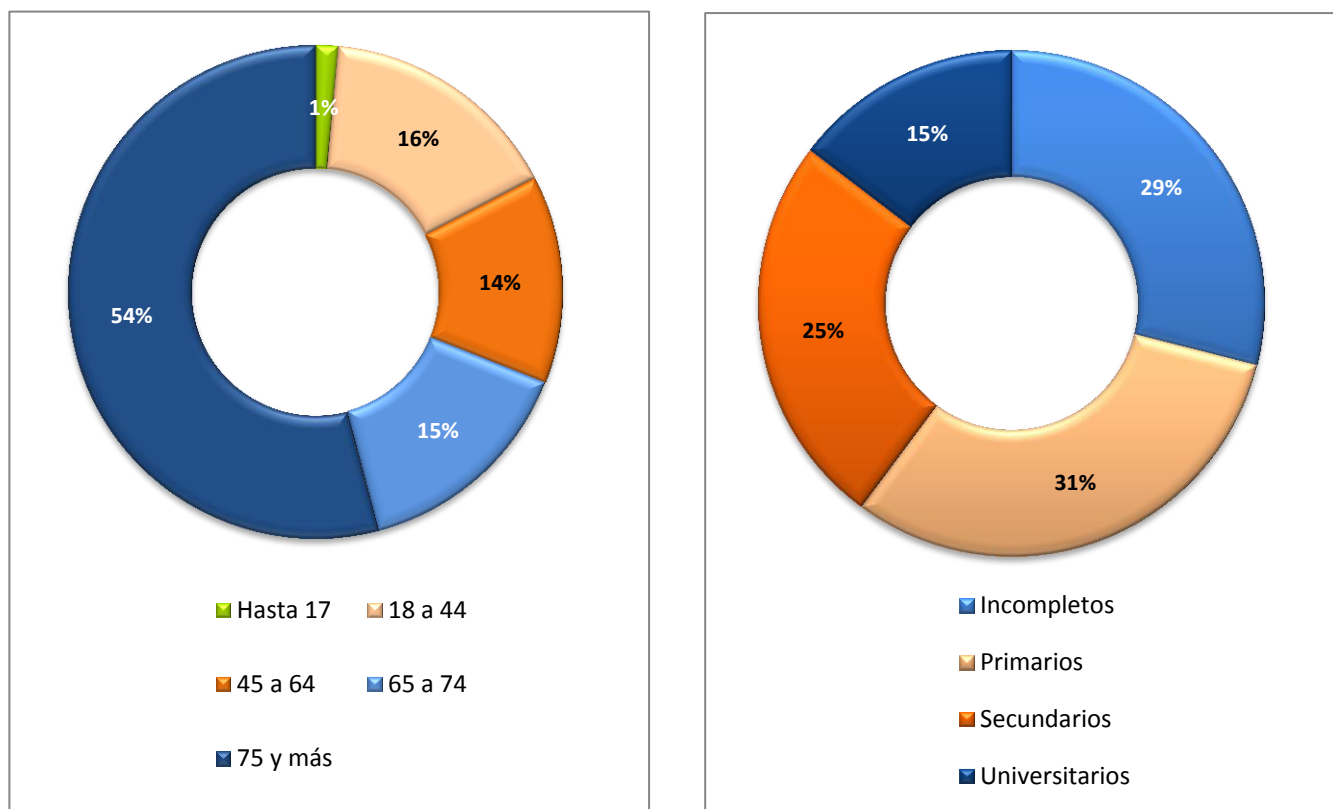
Sexo según enfermedades:			
% Horizontales	Total	Varón	Mujer
ENFERMEDADES	1083	34%	66%
Alzheimer	540	12%	88%
Demencias	227	61%	39%
Neuromuscular	75	44%	56%
ELA	4	35%	65%
Escl. múltiple	47	39%	61%
Parkinson	182	61%	39%
Sin diagnóstico	47	26%	74%

Las mujeres abundan muy especialmente en la enfermedad de Alzheimer y sin embargo son menos frecuentes en la enfermedad de Parkinson u 'otras demencias'.

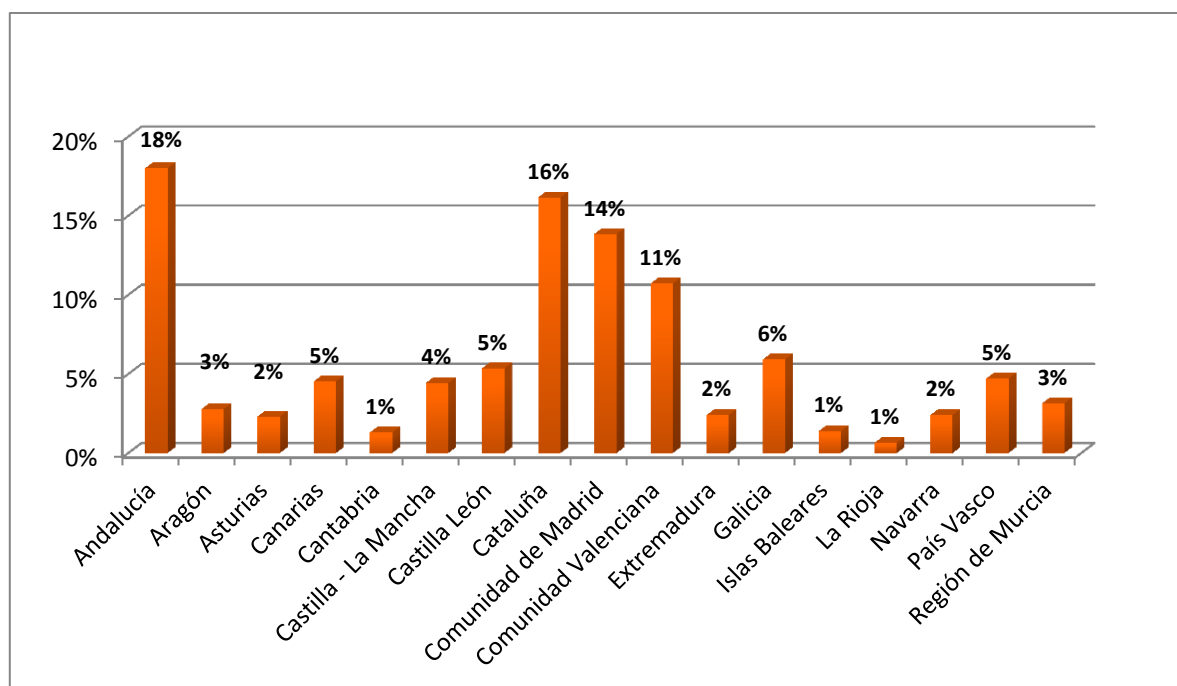
No han concluido sus estudios, del tipo que sean, en el 29% de los casos. El 31 % tienen estudios primarios, teniendo en cuenta que el 54 % tienen más de 75 años y la mayoría son mujeres se puede pensar que gran parte de la población han nacido sobre 1940 cuando la promoción de la mujer era muy reducida.

Sin embargo cabe destacar que un 40% han cursado completos estudios secundarios y universitarios.

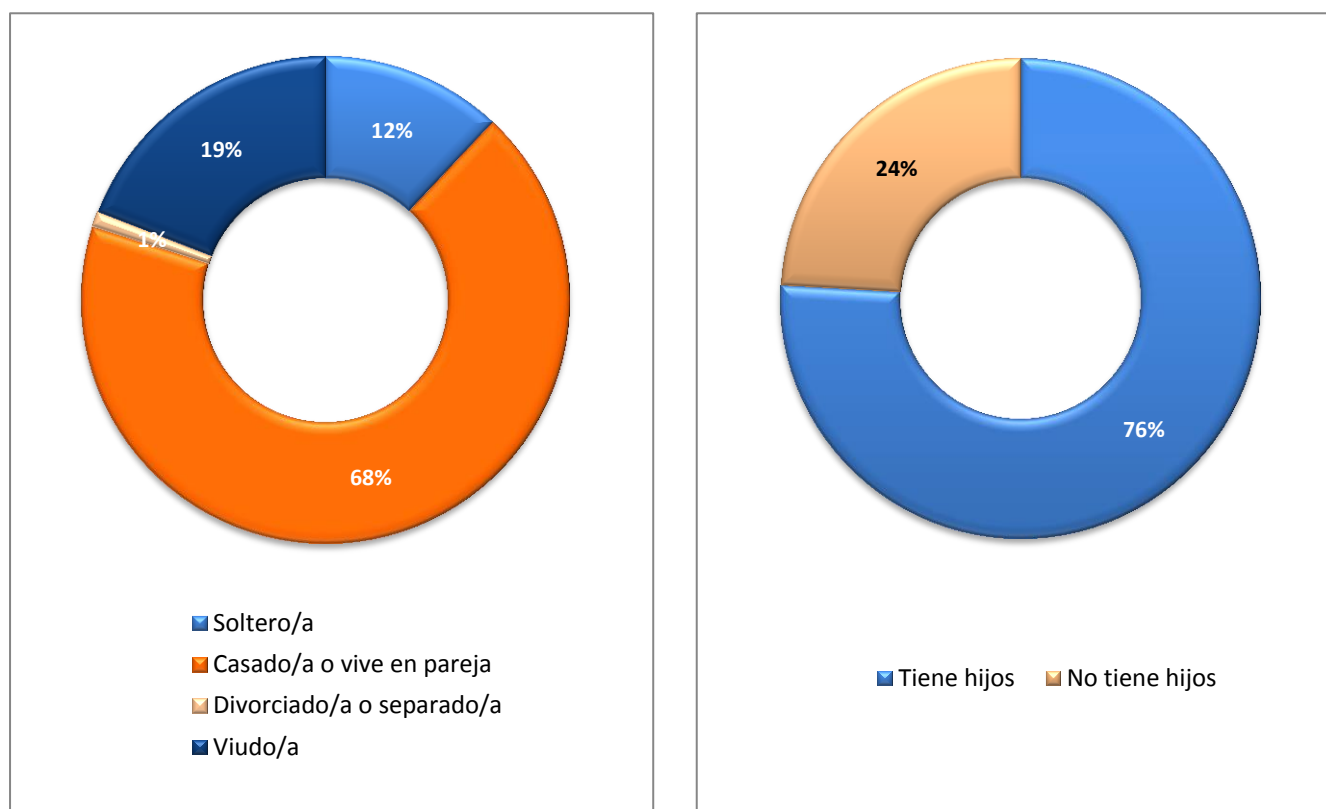
Gráfico 46. Distribución de la muestra por edad y nivel de estudios.



Teniendo en cuenta que la encuesta se ha distribuido a través de las asociaciones de afectados, los porcentajes de respuestas se correlacionan con la mayor participación asociativa en cada una de ellas.

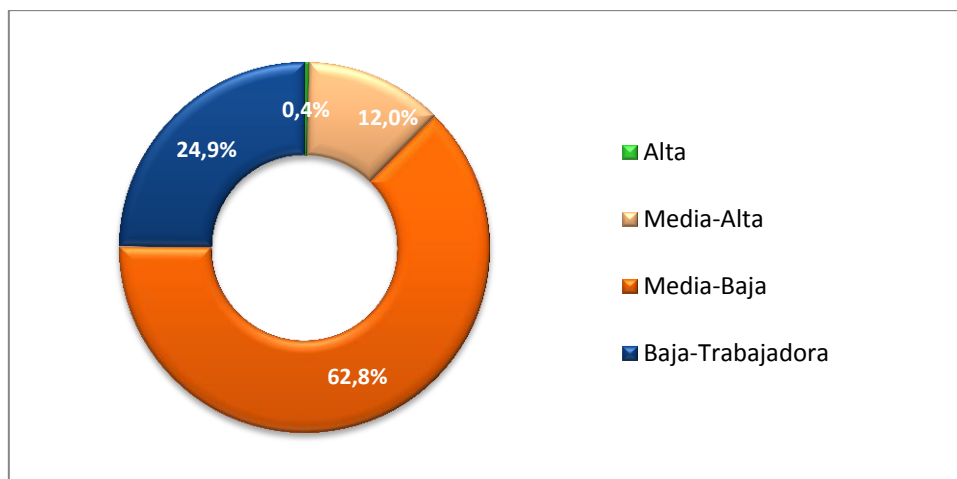
Gráfico 47. Distribución de la muestra por comunidades autónomas.

Como son edades avanzadas a las que aparecen la mayoría de las enfermedades los cuidadores por lo general son mayores (en el caso de padres) o de la misma edad cuando el cuidador es el cónyuge o pareja.

Gráfico 48. Distribución de la muestra por estado civil y tenencia de hijos.

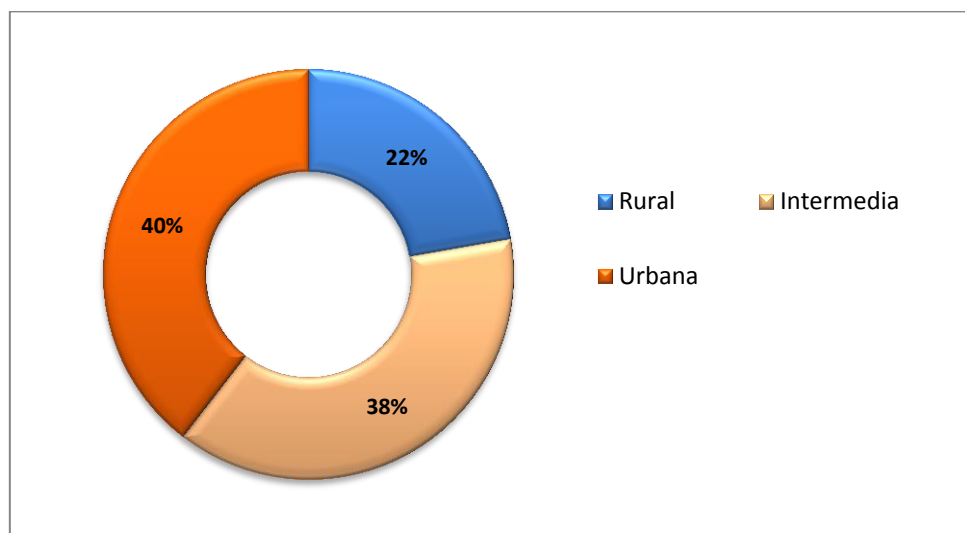
Solo el 12% de la muestra se reconocen como de clase social media alta. La clase social con la que se identifican la mayoría de los afectados es clase trabajadora y media baja 87,7%. Esto nos indica que el nivel socioeconómico del colectivo es claramente inferior al conjunto de la población.

Gráfico 49. Clase social subjetiva de la persona afectada.



El 22 % reside en una zona rural, el 38% en una zona denominada intermedia (cinturón metropolitano de una gran ciudad o ciudad pequeña) y un el 40% en zona urbana.

Gráfico 50. Tipo de hábitat en el que reside la persona afectada.

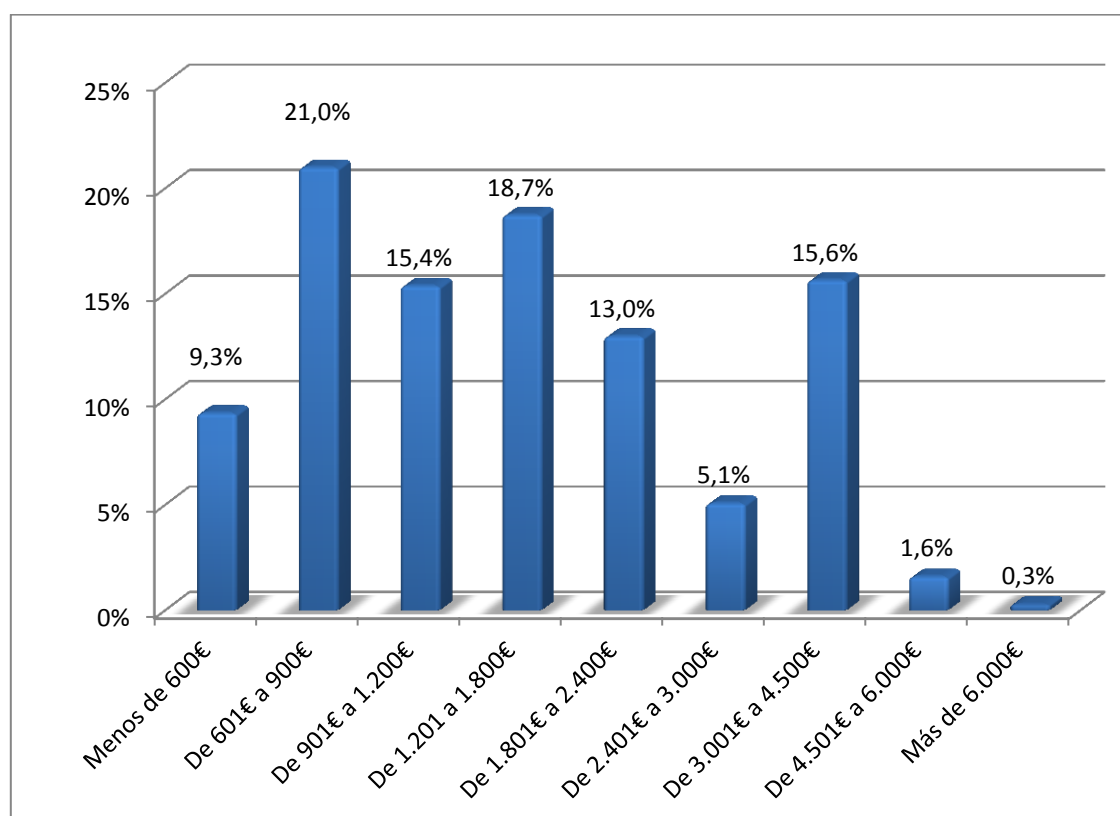


El 93,5% viven en un domicilio particular. Uno de cada cuatro (23%) convive con alguna otra persona con discapacidad, dependencia o enfermedad crónica importante.

Tabla 46. Características de la vivienda y sus habitantes.

	Media	Desviación estándar
Metros cuadrados de la vivienda	99	47
Número de personas que conviven con la persona afectada	2	1

Los ingresos netos medios del hogar al mes se calculan con todos los ingresos de las personas del hogar, incluyendo ayudas, pensiones o rendimientos del patrimonio.

Gráfico 51. Ingresos netos mensuales del hogar.

La gran mayoría son pensionistas, el 64% reciben una pensión contributiva, frente al 18 % que reciben pensiones no contributivas. Para el año 2015 la pensión no contributiva por hijo menor de 18 años con una discapacidad superior al 33% era de 1000 euros al año. La de hijo a cargo y de invalidez, de 366,90 euros mensuales, más dos pagas extra si fuera ésta última. Si tiene más de 18 años y una discapacidad superior al 75% y reconocida la necesidad de tercera persona, la pensión era de 550 euros al mes.

El 40% han dejado de trabajar debido a su enfermedad y el 53% llegan a fin de mes con alguna dificultad.

Gráfico 52. Pensiones que recibe la persona afectada.

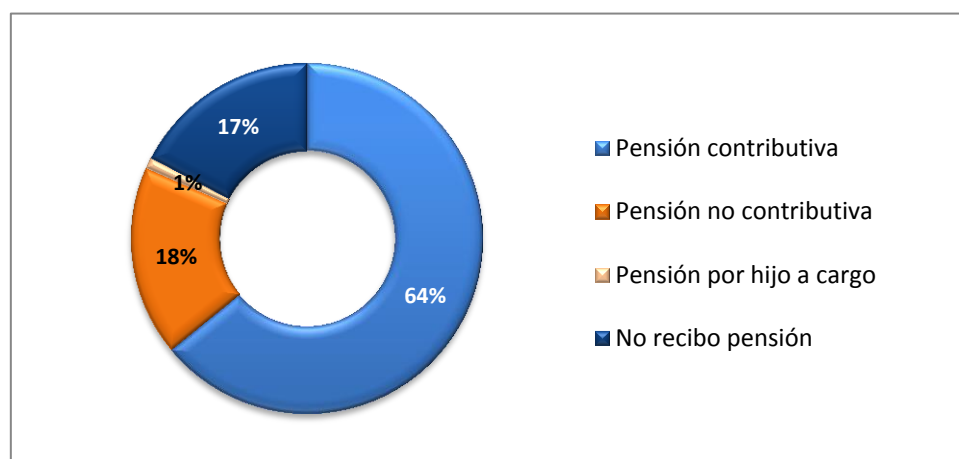
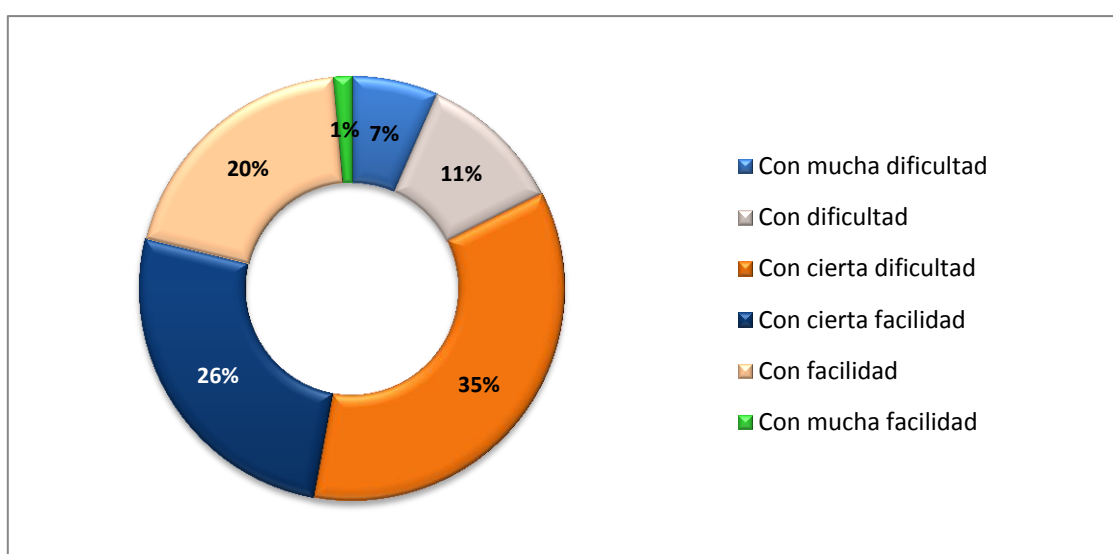
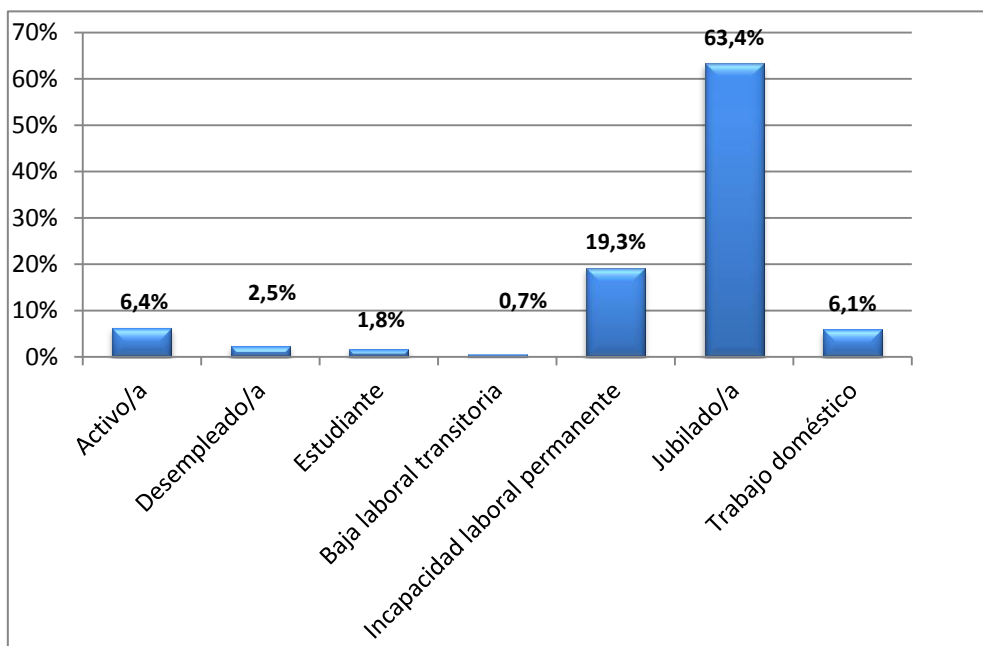


Gráfico 53. Percepción de cómo se llega a final de mes.

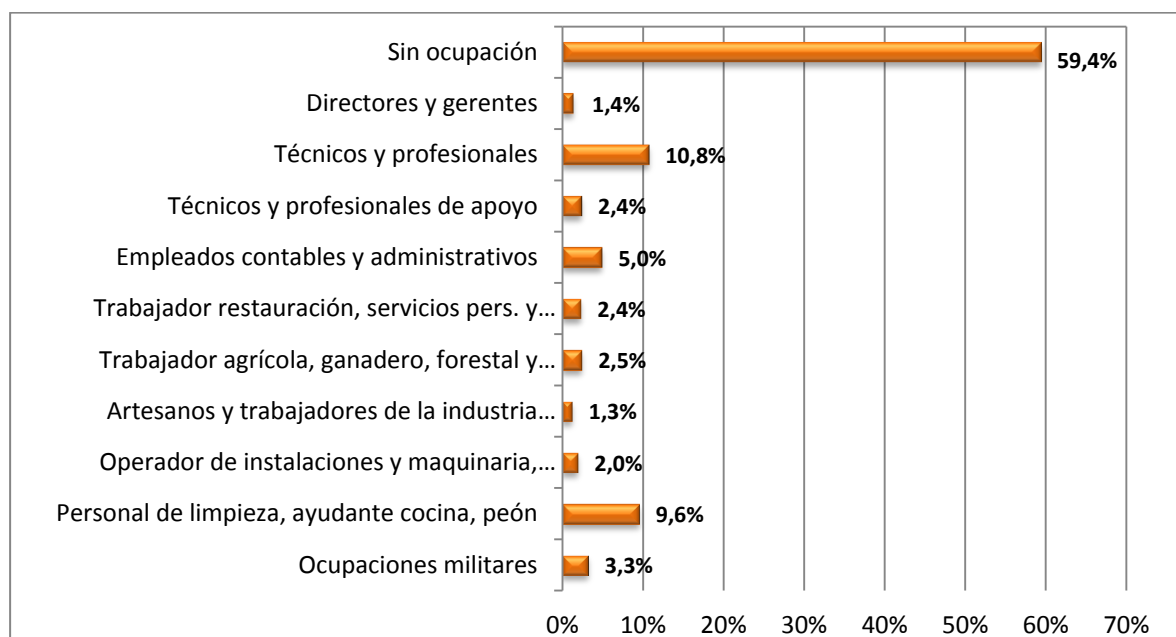


Dos tercios (63,4%) de las personas afectadas están jubiladas, en la muestra el 69% tienen más de 65 años.

Así, en activo se encuentran tan solo el 6,4% de la población encuestada, mientras que en edad laboral, entre los 18 y 65 años, se encuentran el 30% de los afectados.

Gráfico 54. Situación laboral de la persona afectada.

En el Gráfico 55 se representan la ocupación actual o la última ocupación de la persona afectada, destacando que casi un 60% declara no tener ocupación.

Gráfico 55. Ocupación de la persona afectada.

Prestaciones, servicios y cuidados

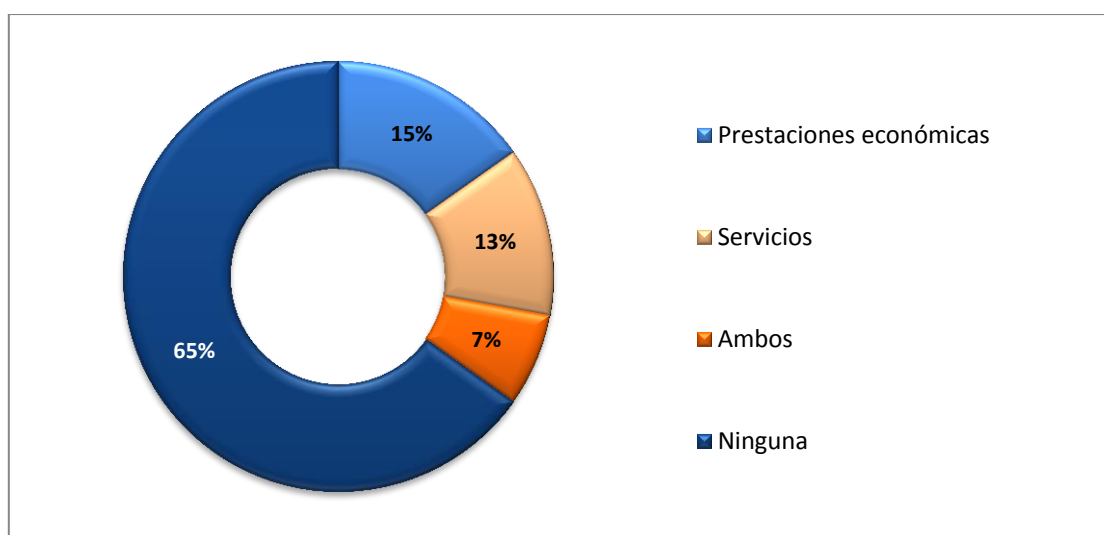
Una vez realizado el proceso de reconocimiento de la situación de dependencia, a través del Programa Individual de Atención (PIA) se determinará la modalidad o modalidades de intervención más adecuados a las necesidades de cada persona, ésta podrá elegir de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado.

Pero llama la atención que el 65% no esté recibiendo ninguna prestación ni servicio de la Ley de dependencia.

Solo están recibiendo algún tipo de servicios el 20% y prestaciones económicas el 22%.

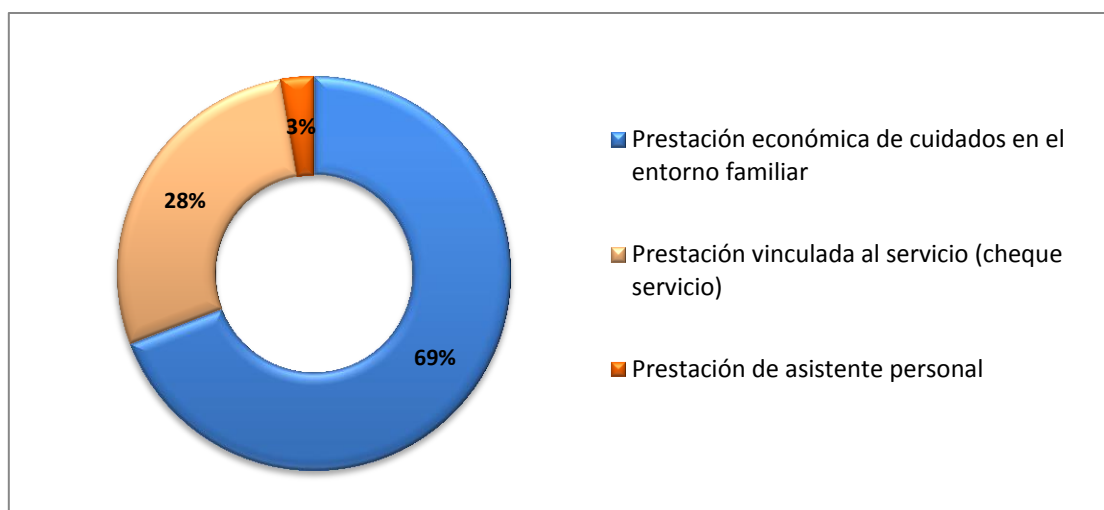
La teleasistencia es el único servicio compatible, desde 2012, con cualquier otro servicio o prestación de la Ley de Dependencia. Los servicios se prestan financiados con un sistema progresivo de copago.

Gráfico 56. Programa Individual de Atención (PIA) reconocido por la Ley de Dependencia.



De los que reciben prestaciones económicas, son 130 (69%) los que reciben prestación económica de cuidados en el entorno familiar. Sin olvidar que son 407 los que han sido valorados con grado III (gran dependencia), 136 con grado II y 47 con grado I y que viven en un entorno familiar 1.001 personas afectadas (93%), no cabe duda que es una proporción muy baja que merecería la pena destacar.

Reciben prestación vinculada al servicio 53 (28%) y prestación para asistente personal tan solo 5 personas (3%).

Gráfico 57. Tipo de prestaciones económicas recibidas.

Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares.

El 28% recibe la prestación económica vinculada al servicio, que tiene carácter periódico, que se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente comunidad autónoma.

Solo el 3% cuenta con prestación para asistente personal. La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, con el objeto de contribuir a la contratación de una asistente personal.

Las prestaciones de dependencia son derechos a los que tienen acceso las personas tras el pertinente reconocimiento de su situación de dependencia de acuerdo con su Programa Individual de Atención.

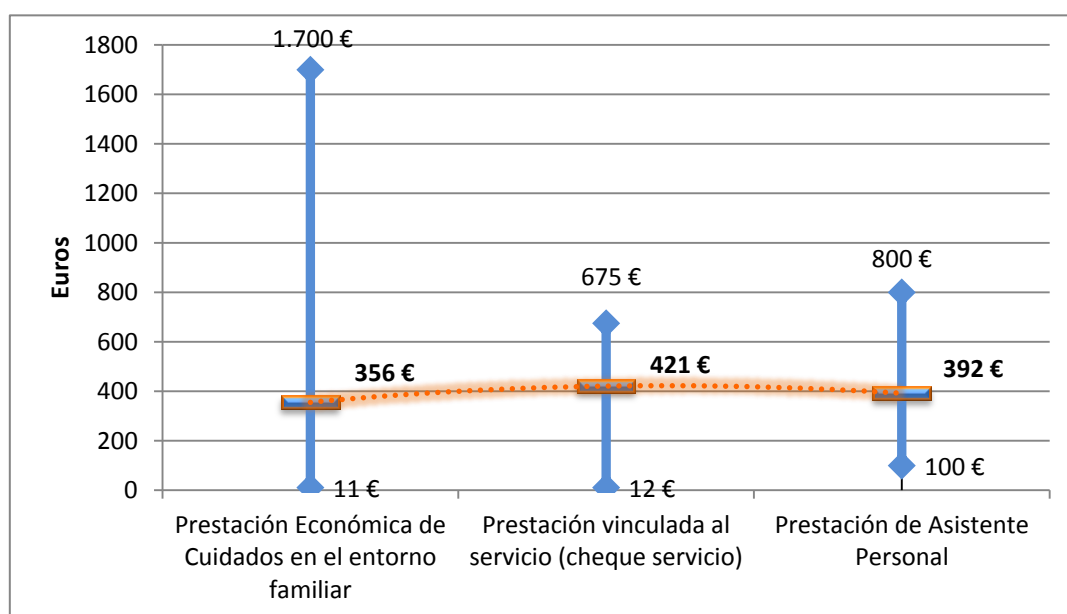
La efectividad del derecho a las prestaciones de dependencia se ha ejercido progresivamente, de modo gradual, desde 2007 comenzando con las personas valoradas en el Grado III de Gran Dependencia, niveles 1 y 2; en 2008-2009 las personas valoradas en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 2 y en 2009-2010 las valoradas en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 1; del 1 de enero al 31 de diciembre de 2001, personas valoradas en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 2 que se les haya reconocido la concreta prestación.

Quedando todos incorporados todos los grado y niveles. Desde el 1 de julio de 2015 según el calendario de aplicación progresiva de la ley, no existen condiciones de acceso a los servicios y prestaciones económicas independientemente del grado de dependencia reconocido.

En el Gráfico 59 se reflejan las cantidades recibidas por las distintas prestaciones económicas, vinculadas a la ley de dependencia.

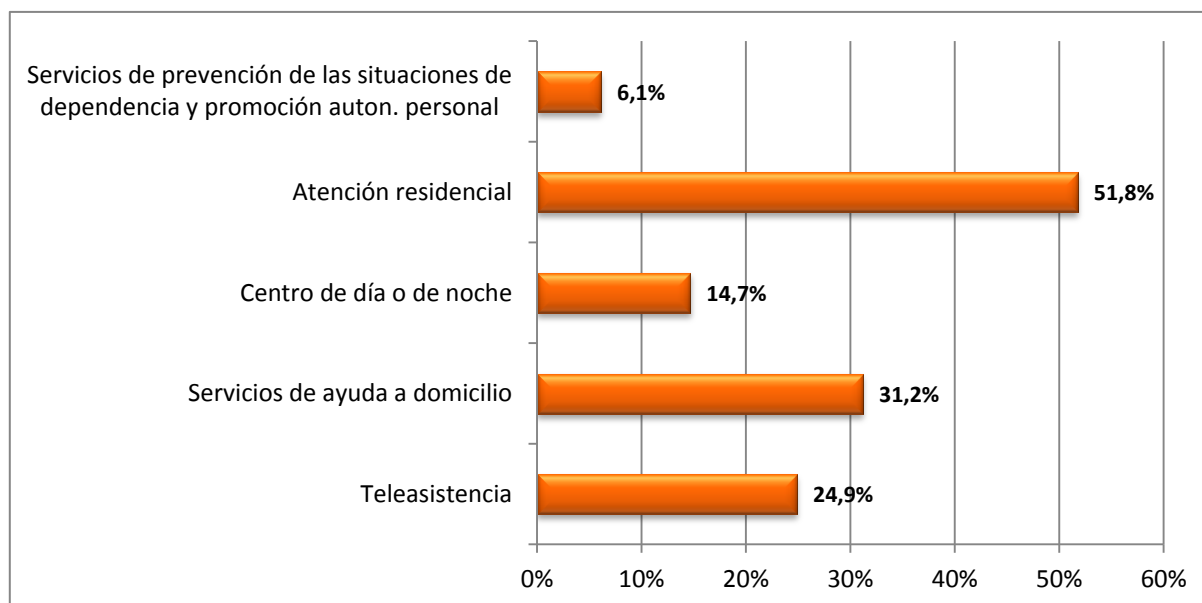
No solo se establece el copago, y se limitan las condiciones para recibir la prestación económica para cuidados en el hogar, también hay incompatibilidades cuando la persona beneficiaria es titular de cualquier otra prestación de análoga naturaleza y finalidad establecida en otro régimen público de protección social, como el complemento de gran invalidez, la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 de años con un grado de discapacidad igual o superior al 75% y el complemento por necesidad de tercera persona de la pensión de invalidez no contributiva, así como con las prestaciones sociales y económicas para las personas con discapacidad (antes subsidio de ayuda a tercera persona de la Lismi).

Gráfico 58. Cantidad recibida por las distintas prestaciones económicas (*).



(*) Para cada prestación, se indica el valor mínimo y máximo, así como la media en euros.

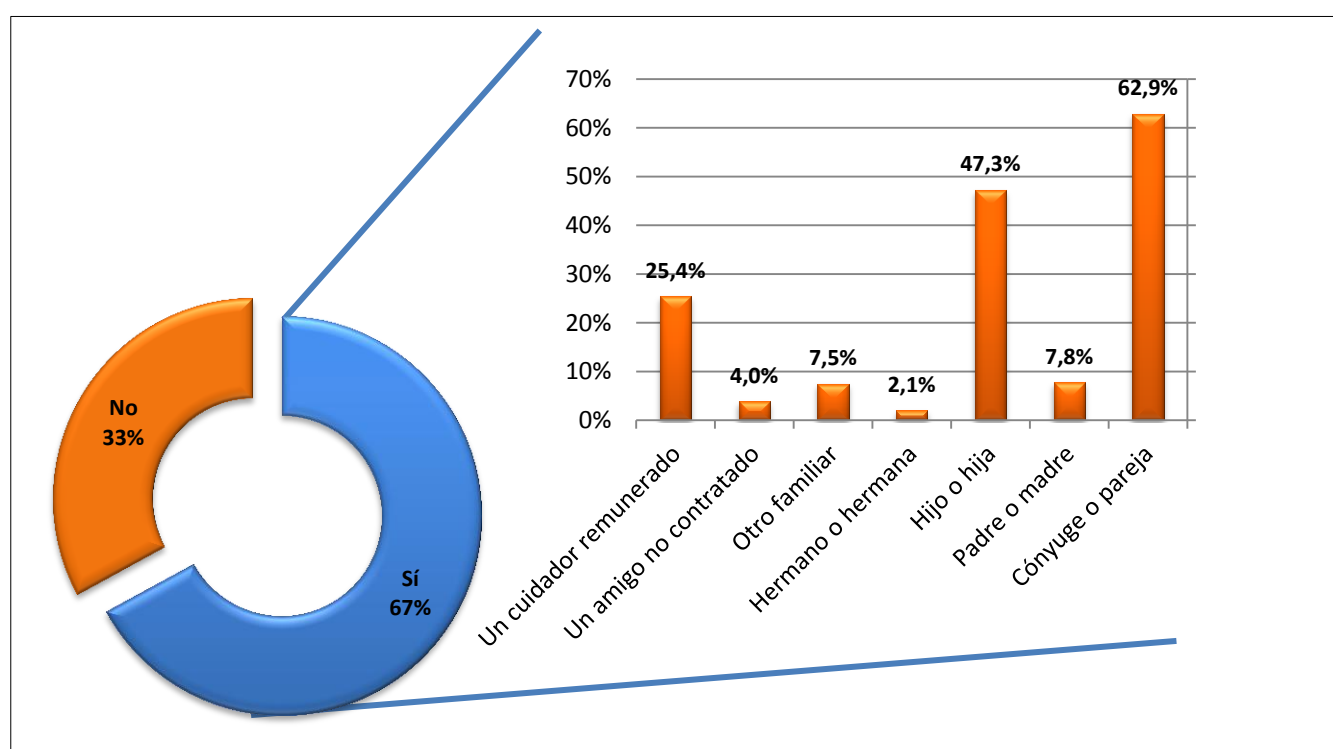
Reciben algún tipo de servicio a través de la Ley de Dependencia 138 personas que suponen el 13% de la muestra. De entre éstos el más utilizado es el de la atención residencial.

Gráfico 59. Servicios reconocidos por la Ley de Dependencia (*).

(*) Respuesta múltiple, el total no suma 100.

Los principales proveedores de cuidados son las familias. Aunque esta es la opción preferida por los afectados, indudablemente la familia necesita apoyos para realizar este cuidado, en ocasiones cuidadores profesionales, familia extensa o amigos.

La relación entre cuidadores y afectados es fundamentalmente entre hijo cuidadores y padres y entre cónyuges. La población que nos ocupa tiene una edad entre 2 y 94 años, teniendo en cuenta que el 54% tiene más de 75 años, deja ver que la edad media de los cuidadores es muy elevada.

Gráfico 60. Ayuda para las tareas cotidianas y relación con la persona de la que recibe cuidados.

No hay que desdeñar el dato de que uno de cada cuatro afectados que reciben atención de cuidadores remunerados emplea a más de cuidador. No es de extrañar dada la gran dependencia que llegan a tener los afectados.

Gráfico 61. Número de cuidadores remunerados que atienden a la persona afectada.

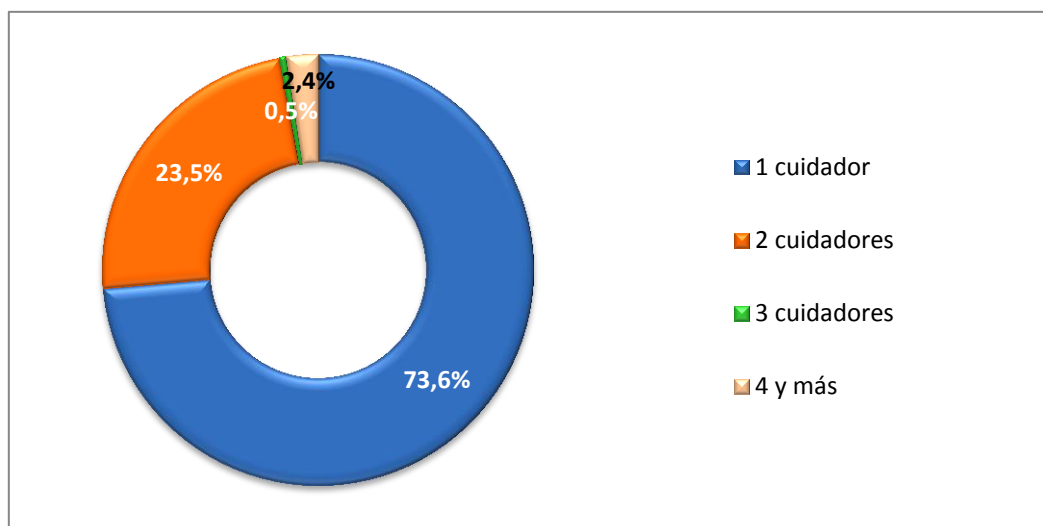
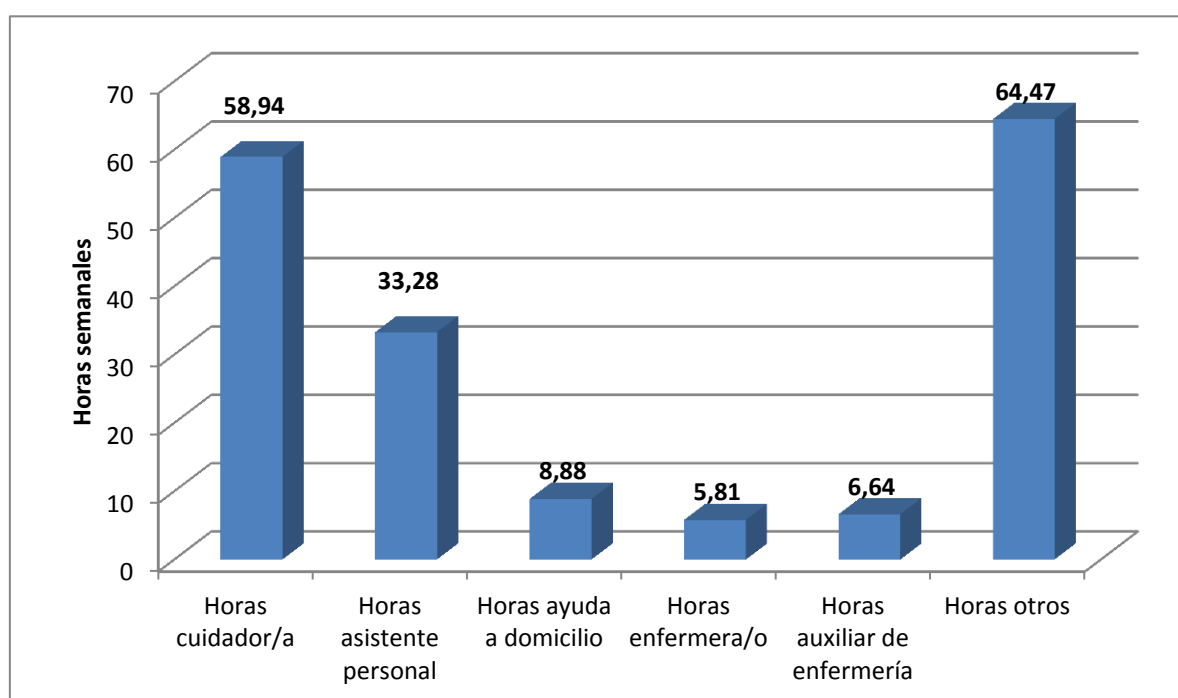
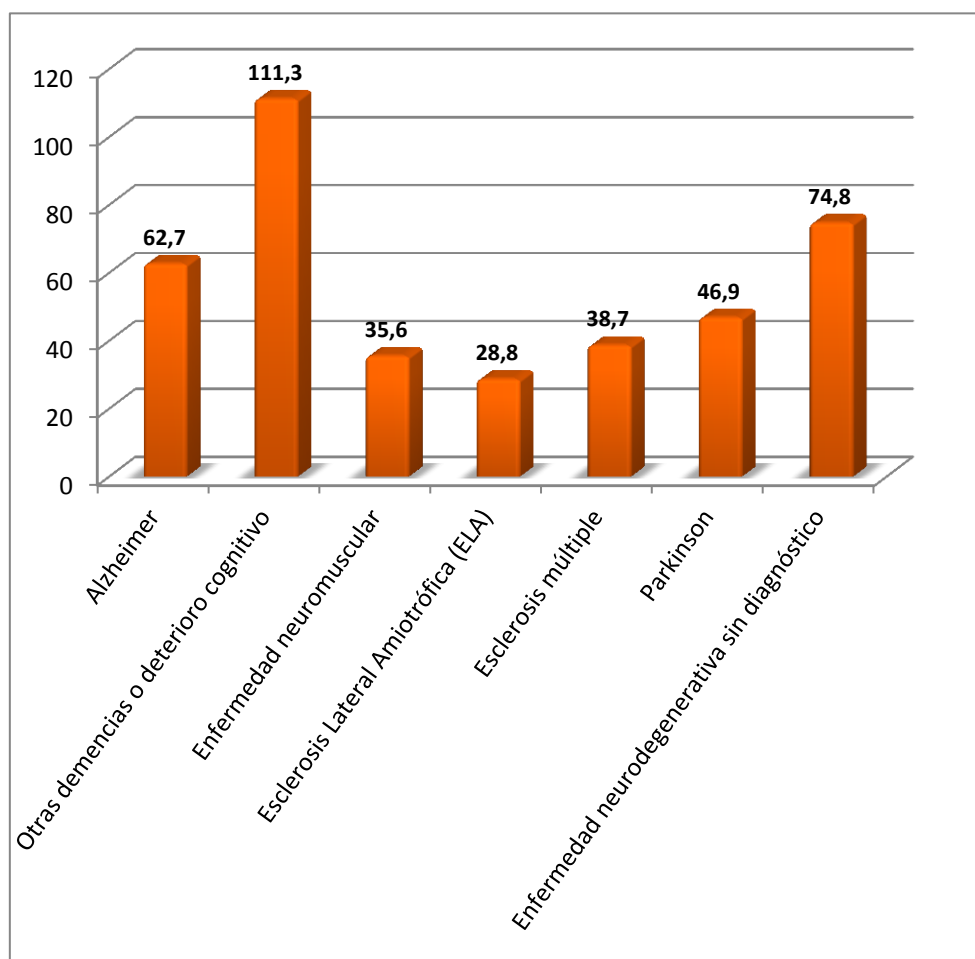


Gráfico 62. Media de horas semanales que atienden a la persona afectada.



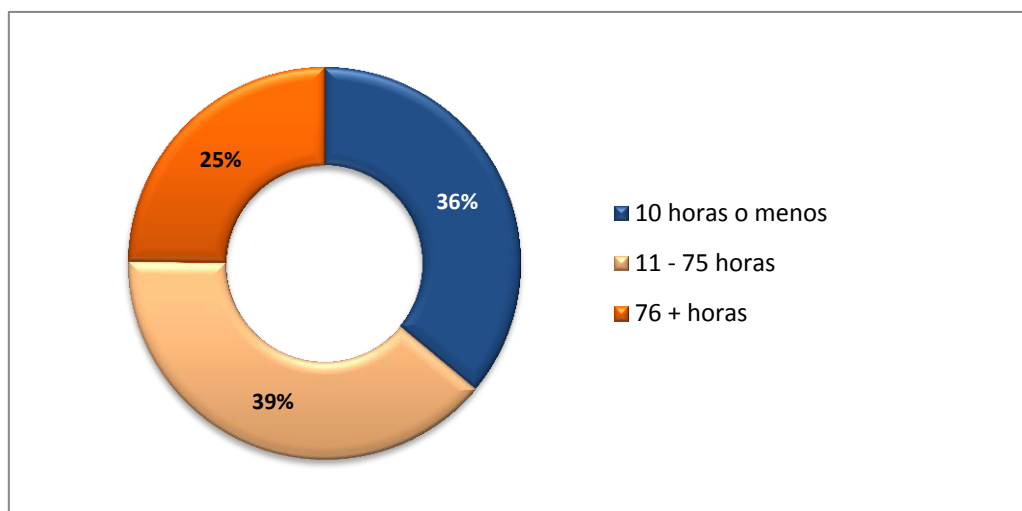
La media de horas semanales que se prestan de cuidados es de 60,5 horas, aunque existe una gran dispersión en los datos (desviación típica: 68,6 hs.), ya que hay grandes variaciones en función del tipo de enfermedad padecida, tal como se pone de manifiesto en el Gráfico 63.

Gráfico 63. Media de horas semanales que recibe cuidados, según el tipo de enfermedad padecida.



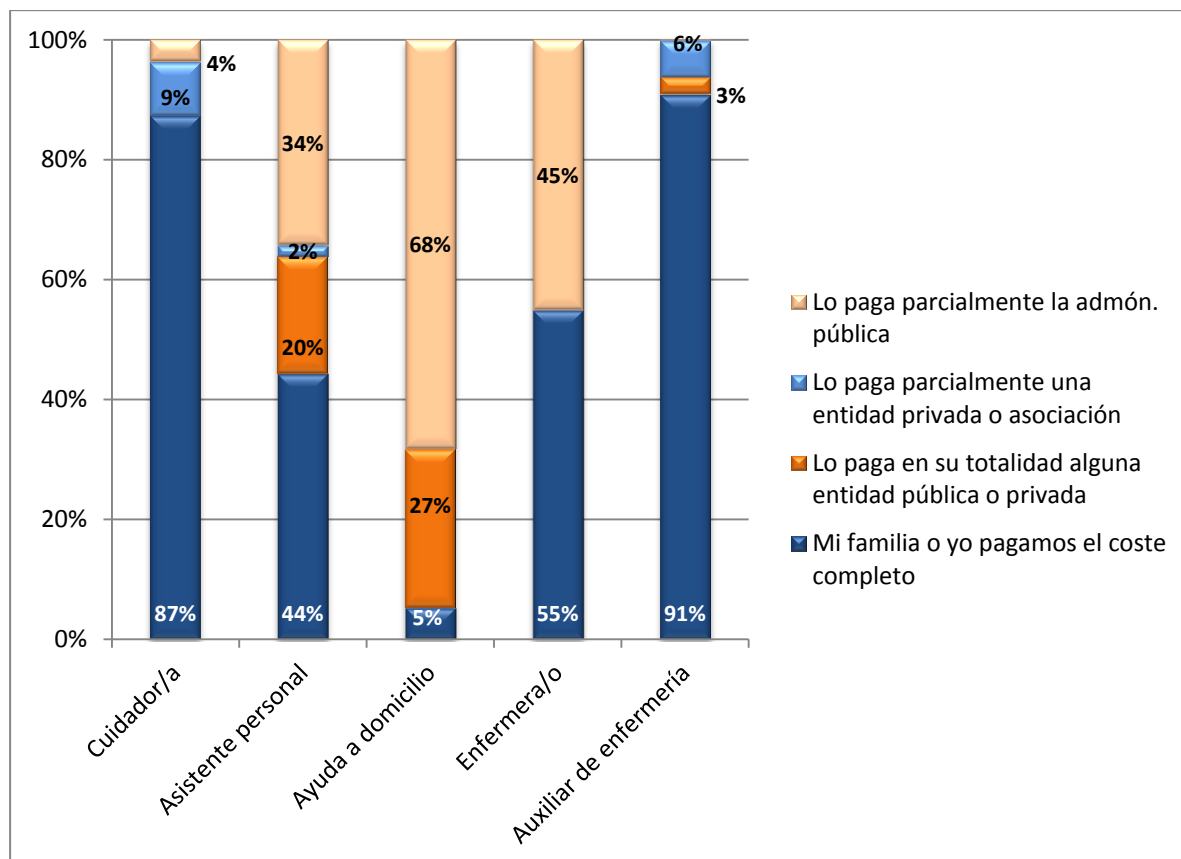
Se considera persona gran dependiente a la que precisa más de 70 horas semanales. En el Gráfico 64 se muestra cómo el 25% requiere la prestación de cuidados durante más 76 horas semanales.

Gráfico 64. Horas totales de cuidados semanales.



El afectado y la familia asumen fundamentalmente la financiación de los proveedores de cuidados profesionales, la mayor contribución la hacen en los profesionales más demandados, las figuras del cuidador y la del Auxiliar de enfermería.

Gráfico 65. Financiación de los cuidados recibidos.



La fisioterapia, Terapia ocupacional, Psicología, Logopedia o estimulación cognitiva son tratamientos que retrasan los efectos de las enfermedades neurodegenerativas y mejoran la calidad de vida.

Sin embargo, la fisioterapia la reciben de manera regular 1 de cada 10. Casi la mitad de los afectados (46%) reciben estos tratamientos a través de sus asociaciones, en los que generalmente se cofinancian con un copago por parte del afectado. El 43% los recibe en servicios privados.

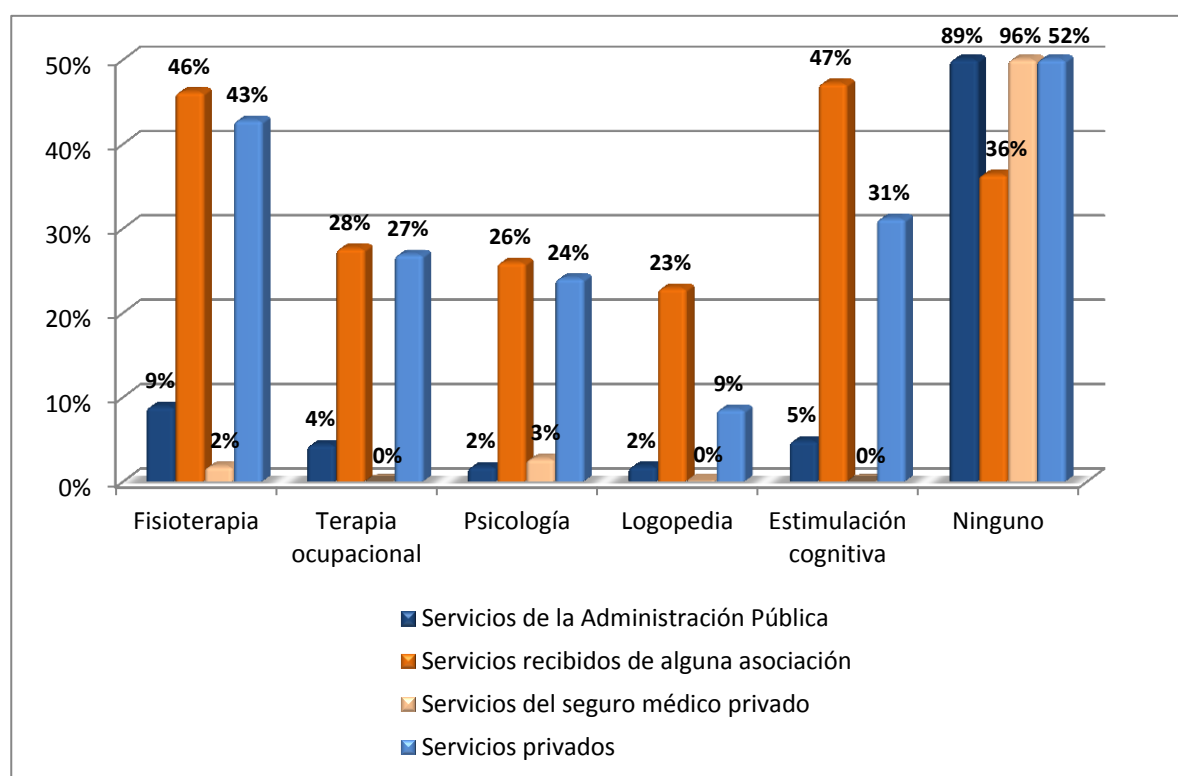
La Terapia ocupacional y la terapia psicológica de manera proporcional también cerca de la mitad reciben la prestación de esta terapia por alguna asociación y la otra encargándose a servicios privados.

Para la logopedia y estimulación cognitiva prevalecen los servicios recibidos por las asociaciones de afectados.

Queda patente que las prestaciones de servicios de terapia son sufragadas fundamentalmente por las los propios afectados o sus familias y las asociaciones de pacientes que se han convertido en el apoyo fundamental, no solo en la ayuda mutua entre iguales, si no que tienen un papel importante en la aplicación de tratamientos que la administración no está ofreciendo a los usuarios de la misma.

Esto refleja unas carencias ya denunciadas por los afectados de enfermedades neurodegenerativas y otras enfermedades crónicas, sus familias y las entidades que les representan. Que no solo se hacen cargo de sus cuidados, si no que tienen que sustituir en muchas ocasiones a los profesionales que los atienden.

Gráfico 66. Servicios o prestaciones recibidas de distintas entidades (*).



(*) Respuesta múltiple, el total no suma 100.

Las características del cuidador/a principal

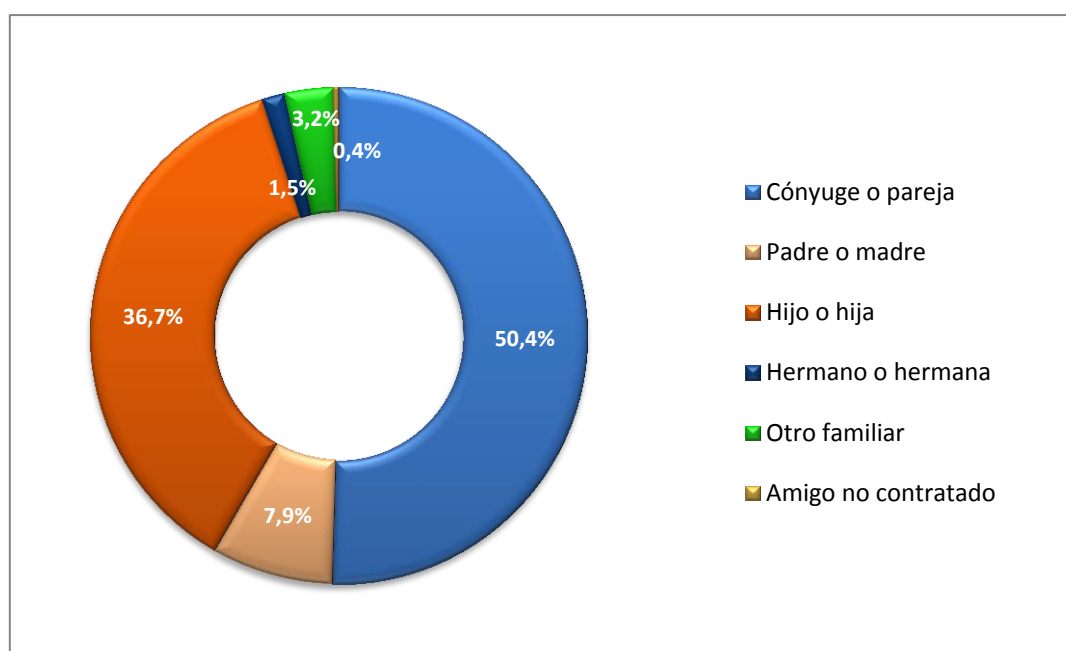
Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar hay un cuidador principal que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, y que no percibe una remuneración económica por sus tareas.

Cuidar es una conducta tan natural como aprender a vestirse o a caminar. De algún modo todos somos cuidadores y personas a las que cuidan. En el transcurso de nuestras vidas inevitablemente ejercemos ambos roles.

Sin embargo, aprender a ser un cuidador no es algo automático y algunas veces no resulta nada sencillo. Las fuentes que utilizan los cuidadores para obtener conocimiento sobre el cuidado es a través de las experiencia de otros. Este contacto de ayuda mutua lo facilitan las asociaciones.

Debido esencialmente al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades degenerativas cada vez hay más cuidadores, que ocupan esta posición durante más tiempo y que presentan importantes problemas como consecuencia del desempeño de su rol.

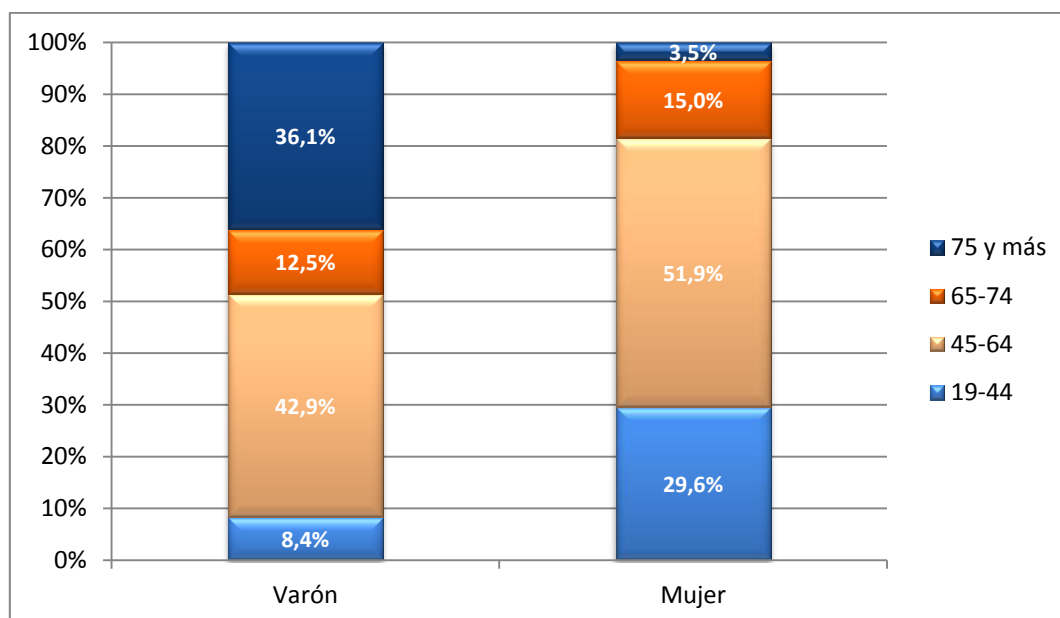
Gráfico 67. Relación del cuidador/a principal con la persona afectada.



De entre las mujeres las cuidadoras, el 81,5%, están en edad laboral, tienen una edad entre 19 y 65 años.

De entre los varones cuidadores 1 de cada 3 tiene más de 75 años.

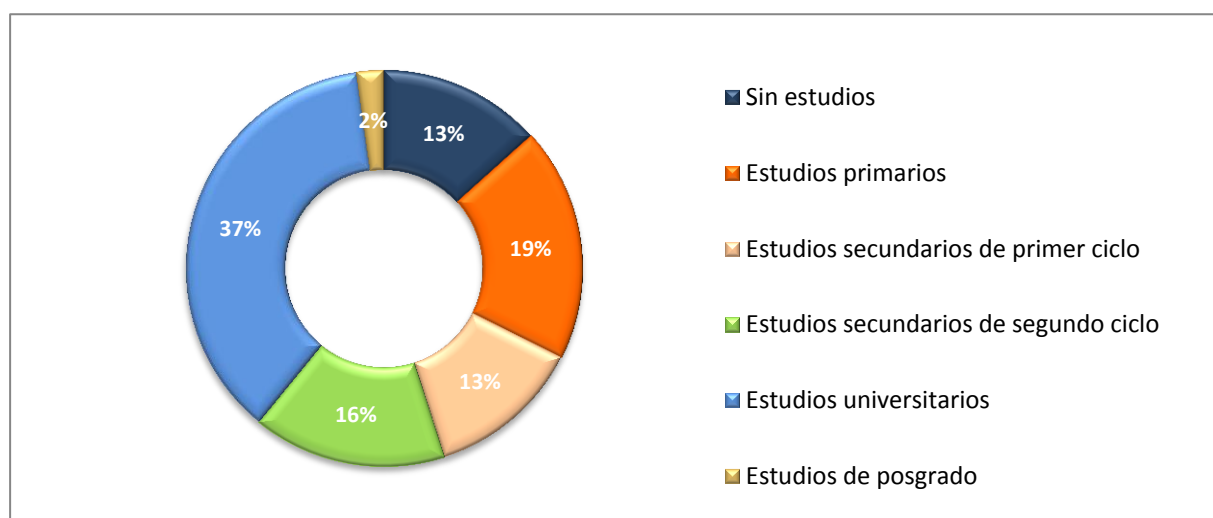
Gráfico 68. Sexo y edad del principal cuidador/a.



Las mujeres ejercen de cuidadoras en años productivos laboralmente, mientras que los hombres son más los cuidadores mayores de 75 años.

El perfil del cuidador está cambiando, ya no son mujeres sin estudios, si no mujeres preparadas que han que adoptado este papel. Más del 37% de las mujeres tienen estudios universitarios.

Gráfico 69. Nivel de estudios finalizados del cuidador/a principal.

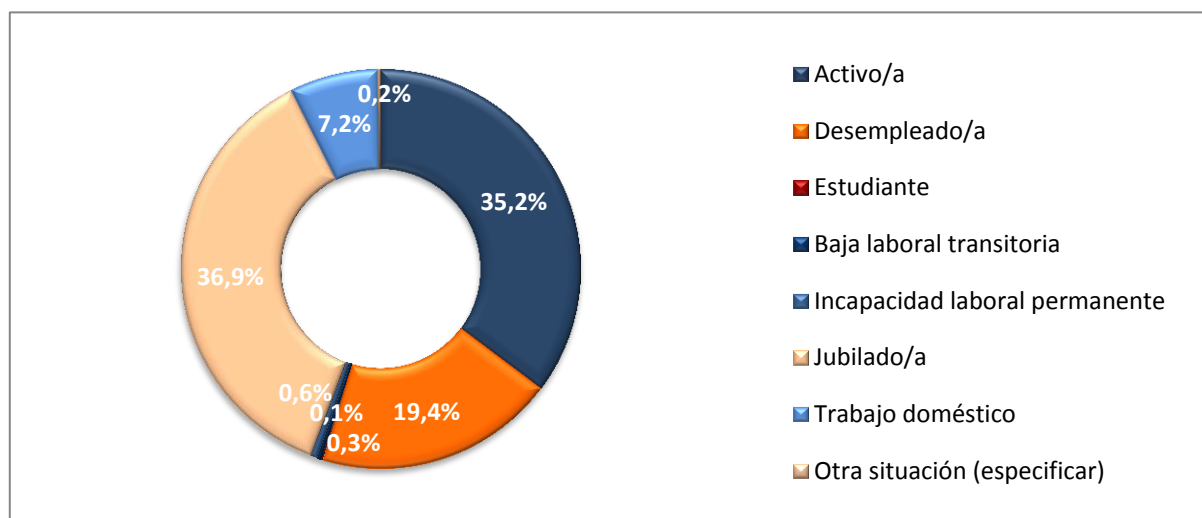


De hecho, la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del afectado y los cuidados atencionales tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana.

Un alto porcentaje comparte el papel de cuidador con una actividad laboral 35%. El cuidador principal amolda su horario laboral, de comidas, de vacaciones, horas de sueño, etc, en función de las necesidades de la persona afectada.

Algunos cuidadores tienen que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad para atender a su familiar. No hemos de olvidar que más allá de la dependencia física también pueden presentar dependencias económicas, algunos tienen que trasladarse de su propio hogar al del familiar para poder atenderle mejor. El 26,7% son trabajadores domésticos y estudiantes que no perciben remuneración y un 36,9% son jubilados.

Gráfico 70. Situación laboral del cuidador/a principal.



una semana laboral de 40 horas. Las mujeres cuidan una media de horas superior a los hombres 83,29 horas a la semana. Dividiéndolo entre los 7 días de la semana los hombres cuidan de media 8,6 horas al día y las mujeres 11,9 horas al día.

Teniendo en cuenta el gran porcentaje de cuidadores que son activos laboralmente, esto supone una carga de 16 a 20 horas diarias de trabajo, considerando la suma de las dos actividades como carga de trabajo.

Tabla 47. Años de cuidado y horas a la semana, según el sexo del cuidador/a.

	Varón		Mujer		Total	
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar
¿Cuántos años lleva el cuidador/a haciéndose cargo del cuidado de la persona afectada?	6,24	3,00	10,07	8,43	8,38	6,87
¿Cuántas horas a la semana dedica el cuidador/a a atenderle?	60,64	58,32	83,29	70,43	72,92	66,01

Las familias se convirtieron en las grandes proveedoras de servicios de apoyo a coste cero para el sistema pero con un coste muy alto para sí mismas.

Costes

Costes DIRECTOS

Los costes **directos** son aquellos directamente relacionados con las manifestaciones, características y necesidades propias de la enfermedad. Estos pueden ser de tipo **médico**, como son las medidas de hospitalización, los medicamentos para el tratamiento, las consultas con los especialistas, o pueden ser de tipo **no médico**, como por ejemplo los transportes necesarios para recibir tratamiento (ej. ambulancias), la contratación de cuidadores y ayuda domiciliaria para la asistencia del afectado (ej. limpieza del hogar), los derivados de la necesidad de tiempos de descanso para los cuidadores, etc...

En nuestro país, algunos de los costes directos de tipo médico (hospitalización o consultas de especialistas) están generalmente cubiertos por el Sistema Nacional de Salud o los seguros de salud privados, por lo que esos costes no recaen directamente en los enfermos y por tanto no aparecen en este informe. Así, los costes aquí presentados son aquellos soportados directamente por los afectados y/o sus familias.

Este apartado presenta los diferentes costes directos agrupados por tipo, identificando cuatro tipos principales: gastos en objetos, en acciones, en servicios, o gastos mensuales de distinto tipo no incluidos en las clasificaciones anteriores.

Gastos en objetos

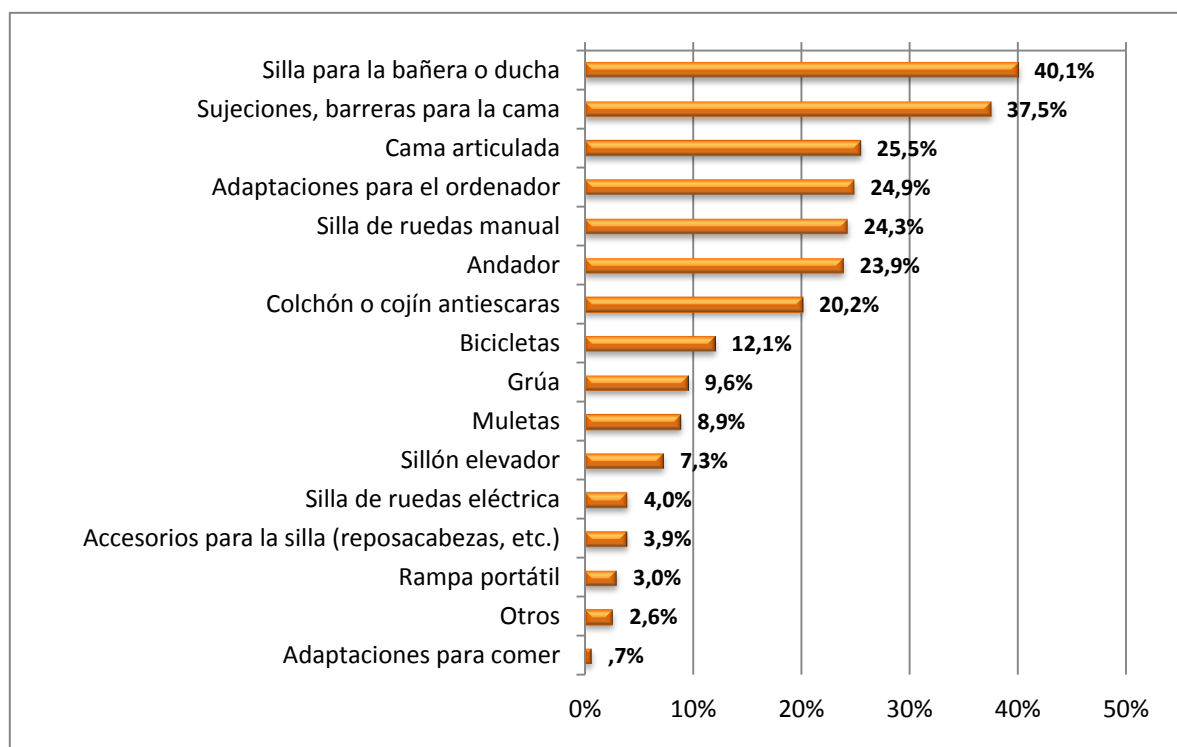
Este apartado presenta los diversos costes asociados con la adquisición de objetos necesarios para el adecuado cuidado, desarrollo o capacitación de las personas afectadas por una enfermedad neurodegenerativa.

Como puede verse en el Gráfico 71, la mayoría de las personas encuestadas han necesitado objetos relacionados con facilitar la movilidad, ya sea por tener una capacidad reducida o una inmovilidad completa. El hecho de que los porcentajes indicados superen el 100% hace referencia a que, al ser una pregunta de respuesta múltiple, diversas personas han indicado su necesidad de adquirir varios objetos complementarios.

En este sentido, cabe destacar las dificultades que se encuentran a la hora de llevar a cabo las tareas más cotidianas, como las de lavado e higiene personal, tareas que conllevan asociados costes de adaptación ineludibles, debidos principalmente a los riesgos de manejar a las personas afectadas en la ducha o la bañera.

Asimismo, destaca también el alto porcentaje que han debido adquirir sistemas de retención para limitar la movilidad de las personas afectadas mientras reposan en la cama. Este tipo de afectados, a pesar de tener muy limitadas sus capacidades motoras, pueden llevar a cabo movimientos continuos voluntarios o involuntarios que provoquen su caída al suelo.

Gráfico 71. Objetos que se han tenido que comprar o alquilar alguna vez debido a la enfermedad padecida (*).



(*) Respuesta múltiple, el total no suma 100.

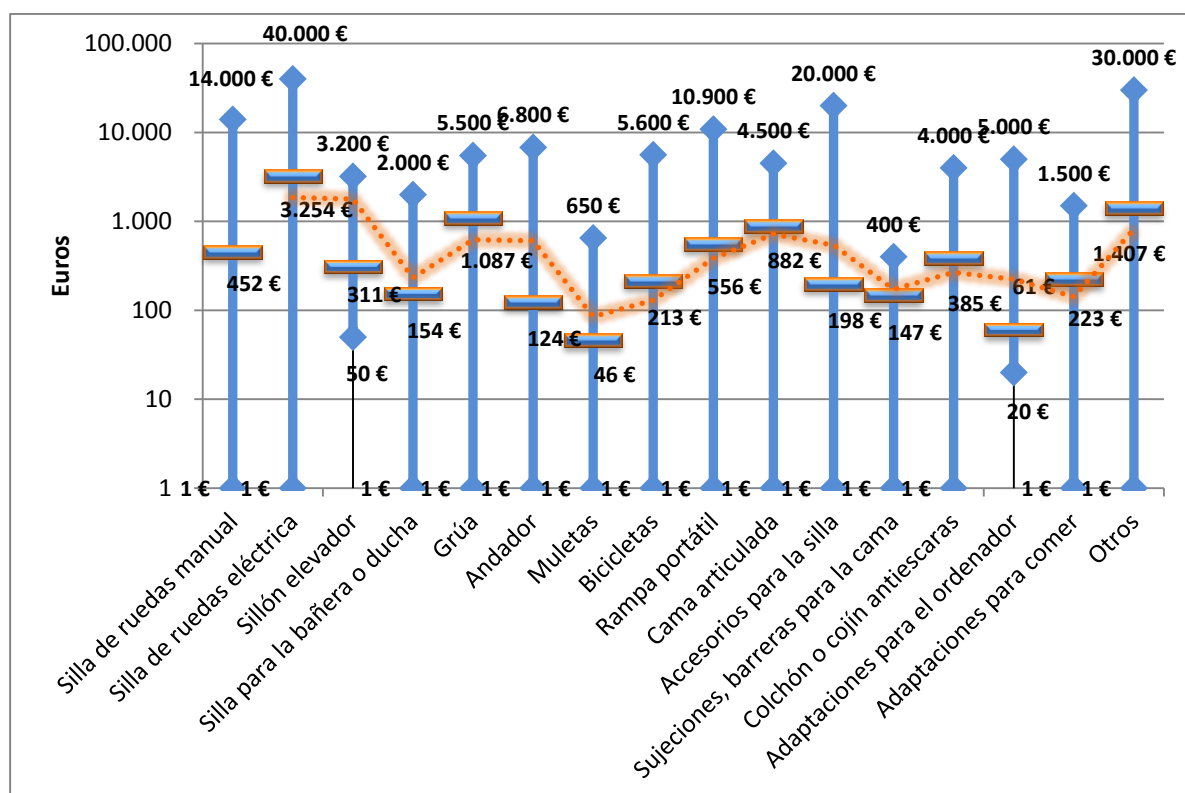
Como es lógico, las diferentes enfermedades neurodegenerativas conllevan cursos de evolución diferentes, tanto en los tiempos como en las características de las limitaciones y necesidades que generan. En la Tabla 48 pueden verse estas diferencias a la hora de adquirir los distintos objetos en función de la enfermedad que afecta a los encuestados, pudiendo observarse diferencias entre las que afectan a las capacidades cognitivas (Alzheimer y otras demencias) o las capacidades motoras (ELA, Parkinson, Neuromusculares, EM).

Tabla 48. Objetos que se han tenido que comprar o alquilar alguna vez según el tipo de enfermedad.

	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Silla de ruedas manual	36%	3%	37%	24%	23%	25%	17%
Silla de ruedas eléctrica	0%	0%	22%	18%	16%	5%	11%
Sillón elevador	8%	1%	11%	12%	3%	21%	14%
Silla para la bañera o ducha	53%	13%	51%	34%	31%	43%	84%
Grúa	15%	0%	9%	15%	25%	3%	28%
Andador	27%	10%	32%	66%	11%	42%	16%
Muletas	0%	9%	20%	16%	33%	22%	12%
Bicicletas	20%	0%	11%	11%	12%	4%	25%
Rampa portátil	0%	0%	20%	9%	11%	0%	15%
Cama articulada	40%	2%	40%	63%	7%	19%	36%
Accesorios para la silla	1%	0%	30%	10%	4%	2%	4%
Sujeciones, barreras para la cama	22%	86%	28%	5%	1%	8%	0%
Colchón o cojín antiescaras	39%	1%	11%	59%	3%	8%	12%
Adaptaciones para el ordenador	0%	84%	8%	6%	2%	0%	11%
Adaptaciones para comer	1%	0%	2%	9%	1%	3%	0%
Otros	1%	0%	10%	6%	9%	11%	4%

A continuación, el Gráfico 72 muestra la información relativa a cada tipo de objeto, indicando el coste máximo, mínimo y el coste medio de adquisición de los mismos referenciados por los encuestados. Para facilitar su visualización, se ha utilizado una escala logarítmica. Entre ellos cabe destacar, por su elevado coste, los relativos a la silla de ruedas eléctrica, a los accesorios para la silla o la rampa portátil, todos con máximos por encima de 10.000 euros. Por su parte, si nos fijamos en las medias, destacan sobre todo la silla de ruedas eléctrica y la grúa. Asimismo, en ambos casos también es significativo el apartado relativo a otros gastos no especificados.

Gráfico 72. Media de gasto realizado en distintos objetos, con indicación del valor mínimo y máximo (*).



(*) Datos en escala logarítmica para facilitar la representación visual.

En la Tabla 49, pueden verse los datos relativos a los costes medios de los diferentes objetos adquiridos en función de la enfermedad padecida.

Tabla 49. Media de gasto realizado en distintos objetos, según la enfermedad padecida.

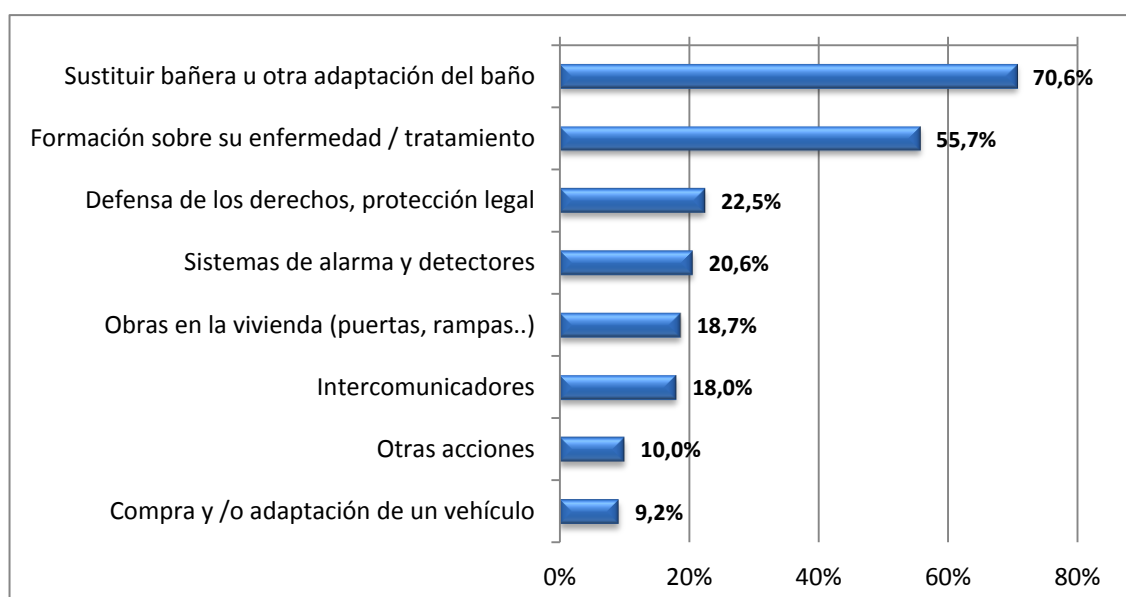
	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Silla de ruedas manual	626 €	301 €	798 €	1.115 €	281 €	354 €	448 €
Silla de ruedas eléctrica	1.200 €	3.795 €	3.775 €	2.781 €	2.516 €	2.183 €	3.278 €
Sillón elevador	148 €	1.060 €	666 €	656 €	1.385 €	532 €	669 €
Silla para la bañera o ducha	153 €	58 €	187 €	497 €	134 €	72 €	253 €
Grúa	993 €	1.300 €	1.034 €	726 €	2.581 €	1.000 €	1.698 €
Andador	71 €	122 €	320 €	102 €	113 €	114 €	152 €
Muletas	33 €	50 €	53 €	49 €	37 €	45 €	41 €
Bicicletas	97 €		538 €	167 €	277 €	182 €	728 €
Rampa portátil	300 €	236 €	1.087 €	276 €	883 €	60 €	184 €
Cama articulada	885 €	770 €	785 €	603 €	903 €	923 €	1.253 €
Accesorios para la silla	107 €		490 €	486 €	312 €	250 €	270 €
Sujeciones, barreras para la cama	81 €	198 €	99 €	112 €	94 €	108 €	301 €
Colchón o cojín antiescaras	410 €	50 €	258 €	196 €	146 €	257 €	508 €
Adaptaciones para el ordenador		50 €	277 €	852 €	71 €		53 €
Adaptaciones para comer	616 €	150 €	138 €	55 €	63 €	154 €	34 €
Otros	1.000 €	123 €	1.912 €	6.678 €	2.189 €	531 €	935 €

Gastos en acciones

Este apartado presenta los datos de utilización y los costes asociados con diversas acciones complementarias que han debido realizar los encuestados, como resultado de padecer una enfermedad neurodegenerativa.

Así, en el Gráfico 73 se pueden ver los porcentajes de encuestados que han necesitado realizar alguna de estas acciones, tales como remodelar el baño o ducha, o recibir formación específica sobre su enfermedad y la forma de tratarla, siendo estas dos acciones las que mayor porcentaje de afectados ha precisado. Una vez más se pone de manifiesto la gran repercusión que las enfermedades neurodegenerativas tienen sobre tareas muy cotidianas como las de higiene y cuidado personal, así como las necesidades de formación específica relacionada con la enfermedad y su tratamiento.

Gráfico 73. Acciones que se han tenido que realizar alguna vez debido a la enfermedad padecida (*).



(*) Respuesta múltiple, el total no suma 100.

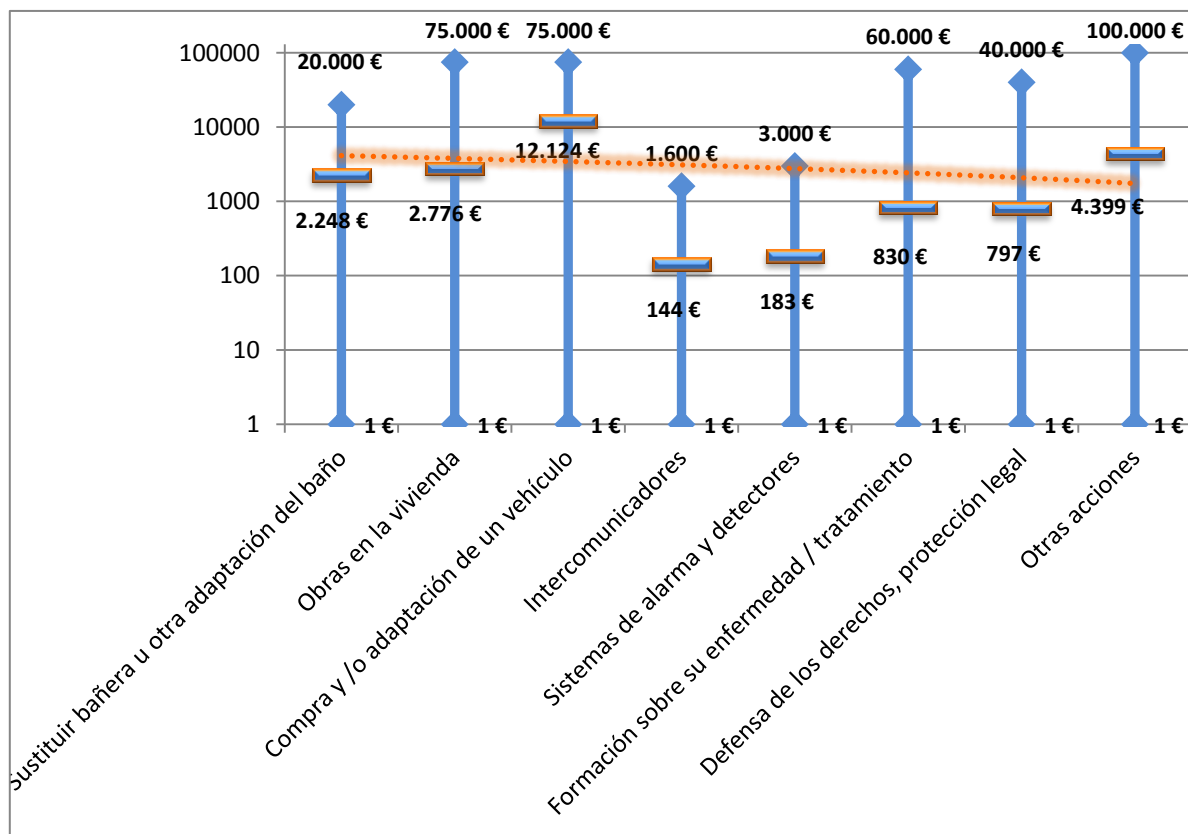
La Tabla 50 nos muestra las diferentes necesidades según la enfermedad padecida, donde nuevamente pueden apreciarse matices entre las enfermedades que afectan a las capacidades cognitivas o motoras. Así, por ejemplo, apenas existen casos de adquisición de un vehículo por parte de los afectados por Alzheimer o demencias, mientras que los afectados por estas enfermedades han debido recurrir con mayor frecuencia a servicios de asesoría legal o sistemas de intercomunicación.

Tabla 50. Acciones que se han tenido que realizar alguna vez según la enfermedad padecida.

	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Sustituir bañera u otra adaptación del baño	65%	90%	73%	93%	65%	68%	91%
Obras en la vivienda	16%	1%	49%	81%	37%	20%	67%
Compra y /o adaptación de un vehículo	3%	0%	57%	42%	38%	11%	12%
Intercomunicadores	26%	6%	8%	10%	2%	12%	11%
Sistemas de alarma y detectores	11%	79%	3%	5%	3%	6%	2%
Formación sobre su enfermedad / tratamiento	50%	90%	37%	41%	32%	57%	34%
Defensa de los derechos, protección legal	33%	5%	13%	4%	21%	6%	11%
Otras acciones	7%	4%	17%	14%	14%	20%	34%

El Gráfico 74 nos muestra nuevamente los datos relativos al máximo, mínimo y la media de gasto realizados por los encuestados en las diferentes acciones. Cabe resaltar la importante disparidad observada entre los valores máximos y las medias en todas las partidas, motivada por la existencia de unos pocos casos con importes muy elevados frente a una mayoría de casos con importes más reducidos.

Gráfico 74. Media de gasto realizado en distintas acciones, con indicación del valor mínimo y máximo (*)



(*) Datos en escala logarítmica para facilitar la representación visual.

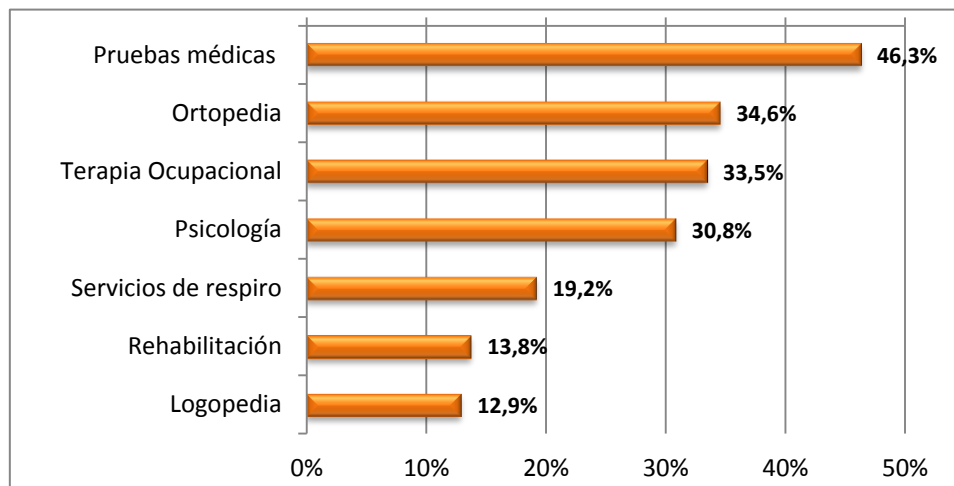
Tabla 51. Media de gasto realizado en distintas acciones, según la enfermedad padecida.

	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Sustituir bañera u otra adaptación del baño	2.258 €	2.045 €	2.302 €	2.269 €	4.172 €	1.964 €	2.559 €
Obras en la vivienda (puertas, rampas...)	1.526 €	2.733 €	6.279 €	4.605 €	5.119 €	5.563 €	3.691 €
Compra y /o adaptación de un vehículo	9.000 €		14.448 €	18.721 €	13.525 €	8.084 €	8.842 €
Intercomunicadores	158 €	112 €	159 €	146 €	169 €	59 €	100 €
Sistemas de alarma y detectores	253 €	151 €	158 €	262 €	312 €	108 €	100 €
Formación sobre su enfermedad / tratamiento	54 €	1.065 €	2.191 €	219 €	887 €	2.756 €	909 €
Defensa de los derechos, protección legal	485 €	423 €	3.029 €	2.400 €	1.216 €	2.393 €	4.136 €
Otras acciones	6.835 €	2.969 €	4.708 €	1.412 €	1.268 €	464 €	1.500 €

Gastos en servicios

En este apartado se presentan los datos relativos a los costes de los diferentes servicios que los encuestados han precisado durante el último año.

Gráfico 75. Gastos en servicios realizados en el último año debido a la enfermedad padecida (*).



(*) Respuesta múltiple, el total no suma 100.

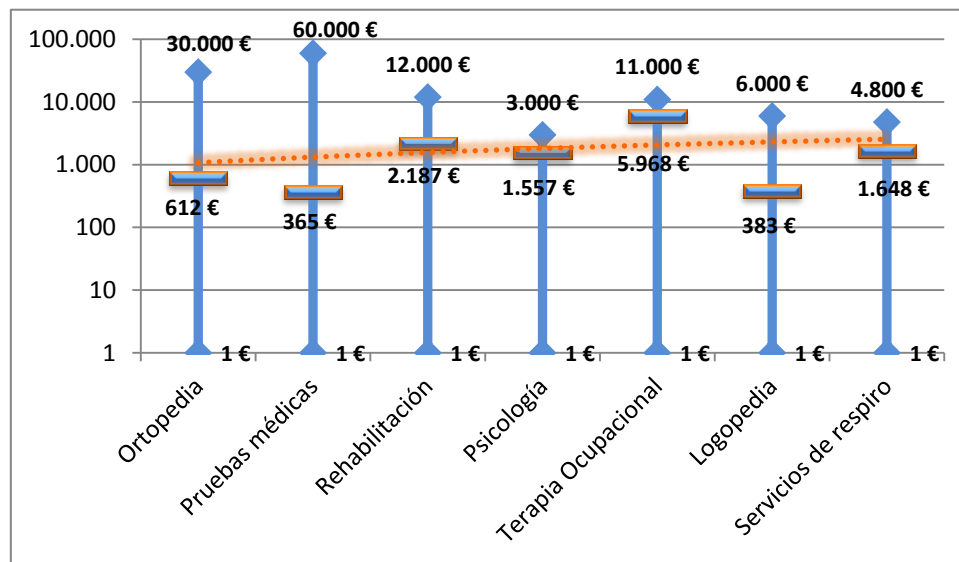
A continuación en la Tabla 52 se presenta el desglose de estos servicios según la enfermedad padecida.

Tabla 52. Gastos en servicios realizados en el último año según la enfermedad padecida.

	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Ortopedia	37%	1%	73%	83%	44%	34%	59%
Pruebas médicas	26%	77%	57%	86%	67%	59%	42%
Rehabilitación	13%	0%	21%	52%	22%	25%	25%
Psicología	18%	78%	14%	56%	28%	23%	23%
Terapia Ocupacional	21%	84%	5%	4%	7%	42%	12%
Logopedia	3%	11%	7%	42%	4%	54%	10%
Servicios de respiro: estancias temporales	26%	15%	5%	33%	1%	14%	31%

En el Gráfico 76 se presentan los datos de máximo, mínimo y media de gasto realizados durante el último año en concepto de servicios. Una vez más es interesante resaltar la gran disparidad existente entre los valores máximos y las medias, principalmente en conceptos como pruebas médicas, ortopedia y rehabilitación.

Gráfico 76. Media de gasto realizado en servicios en el último año, con indicación del valor mínimo y máximo (*).



(*) Datos en escala logarítmica para facilitar la representación visual.

En la Tabla 53 pueden verse la relación entre los importes medios gastados en cada uno de los diferentes servicios en función de la enfermedad neurodegenerativa padecida. De nuevo pueden verse claramente las diferencias entre el grupo conformado por el Alzheimer y otros deterioros cognitivos, donde destacan principalmente los importes destinados a terapia ocupacional, rehabilitación y psicología, y el grupo conformado por las enfermedades relacionadas con el sistema motor, donde los importes medios relacionados con estos servicios son significativamente menores.

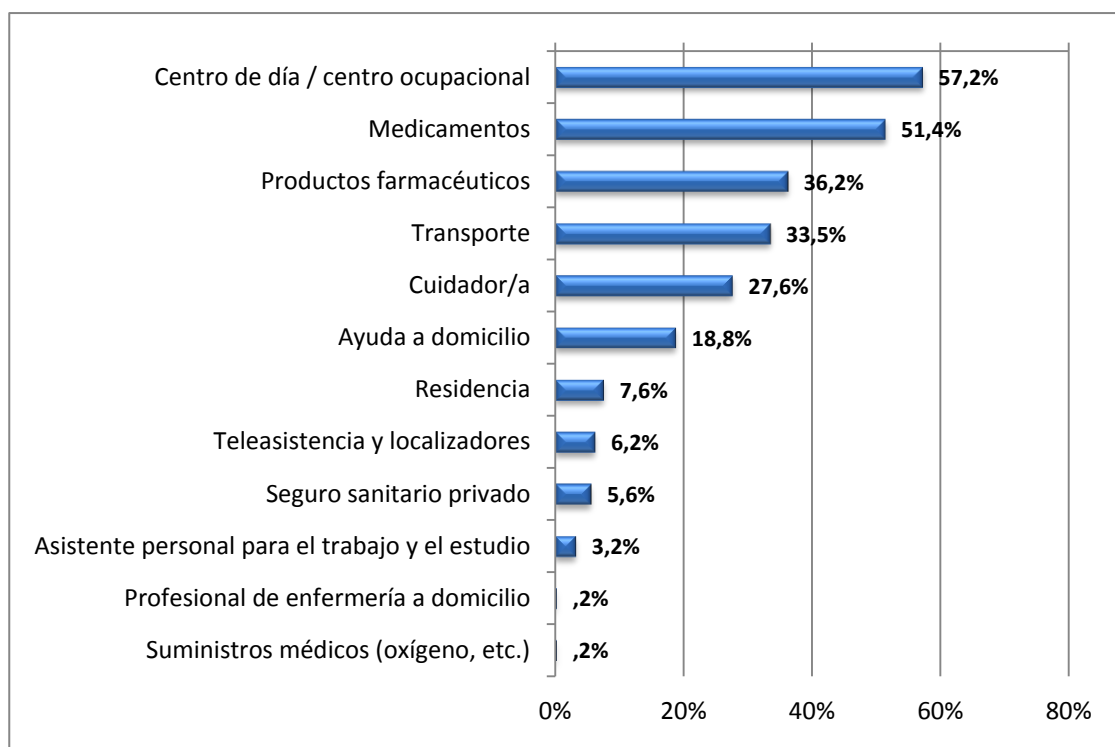
Tabla 53. Media de gasto realizado en servicios en el último año, según la enfermedad padecida.

	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Ortopedia	358 €	1.443 €	821 €	626 €	2.031 €	659 €	720 €
Pruebas médicas	20 €	17 €	606 €	103 €	569 €	1.362 €	891 €
Rehabilitación	3.296 €	1.672 €	1.738 €	149 €	472 €	679 €	812 €
Psicología	1.187 €	1.981 €	686 €	78 €	715 €	414 €	596 €
Terapia Ocupacional	1.838 €	9.287 €	956 €	306 €	432 €	342 €	745 €
Logopedia	600 €	211 €	1.217 €	207 €	270 €	297 €	359 €
Servicios de respiro: estancias temporales	1.826 €	940 €	1.074 €	366 €	645 €	1.470 €	1.805 €

Gastos mensuales

Este apartado recoge los diferentes gastos que, con una periodicidad mensual, soportan los encuestados como parte de su día a día de convivencia con las limitaciones y necesidades asociadas con su dolencia. Así, en el Gráfico 77 se muestran los porcentajes de personas afectadas que refieren un gasto mensual en una o varias de las partidas presentadas. La mayoría declara hacer uso de un centro de día/centro ocupacional todos los meses, así como de medicamentos y productos farmacéuticos.

Gráfico 77. Gastos que suponen una partida mensual en los que se incurre debido a la enfermedad padecida (*)



(*) Respuesta múltiple, el total no suma 100.

A continuación, en la Tabla 54, se muestran los porcentajes de utilización según la enfermedad padecida. Las cifras confirman la homogeneidad de las diferentes enfermedades respecto al consumo de medicamentos y productos farmacéuticos, mientras que se observa una marcada diferencia en lo referente al uso de residencia y centro de día por parte de las enfermedades cognitivas (Alzheimer y demencias) con respecto a las que afectan a la capacidad motora.

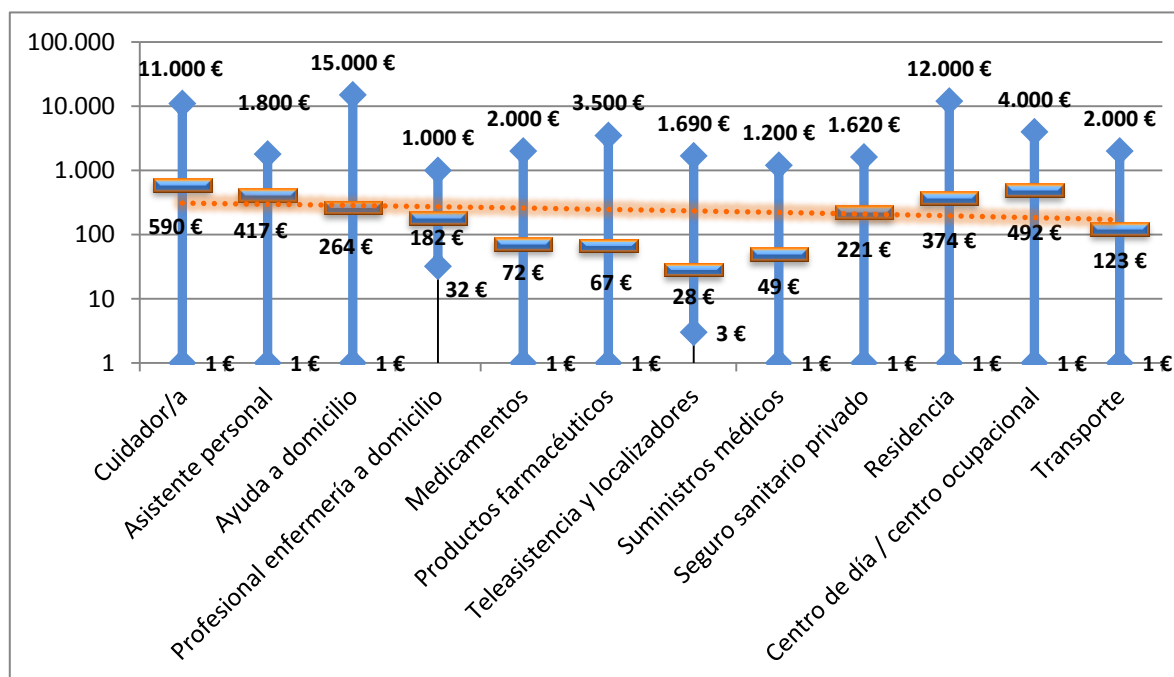
Tabla 54. Gastos que suponen una partida mensual en los que se incurre según la enfermedad padecida.

	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Cuidador/a	44%	3%	27%	18%	9%	15%	22%
Asistente personal para el trabajo y el estudio	3%	5%	3%	2%	1%	2%	0%
Ayuda a domicilio	25%	10%	18%	68%	22%	13%	42%

Profesional de enfermería a domicilio	0%	0%	2%	4%	0%	1%	0%
Medicamentos	51%	23%	70%	71%	71%	79%	74%
Productos farmacéuticos	51%	8%	48%	62%	34%	27%	30%
Teleasistencia y localizadores	6%	2%	6%	6%	6%	11%	6%
Suministros médicos	0%	0%	1%	2%	1%	1%	0%
Seguro sanitario privado	4%	0%	15%	3%	17%	13%	10%
Residencia	15%	1%	2%	2%	1%	1%	0%
Centro de día / centro ocupacional	64%	92%	5%	0%	5%	31%	31%
Transporte	25%	39%	50%	62%	34%	43%	64%

En relación con los costes asociados a las diferentes partidas soportados por los encuestados, el Gráfico 78 nos muestra los rangos de máximos y mínimos así como las medias correspondientes a dichos costes.

Gráfico 78. Media de gastos de frecuencia mensual en el último año, con indicación del valor mínimo y máximo (*).



(*) Datos en escala logarítmica para facilitar la representación visual.

Respecto a los importes medios de gasto según la enfermedad padecida, cabe resaltar las partidas destinadas a cuidador de los enfermos de ELA, así como las de residencia por parte de los enfermos de demencias y Parkinson, destacando también en estos últimos la referida a suministros médicos.

Tabla 55. Media de gastos de frecuencia mensual en el último año, según la enfermedad padecida.

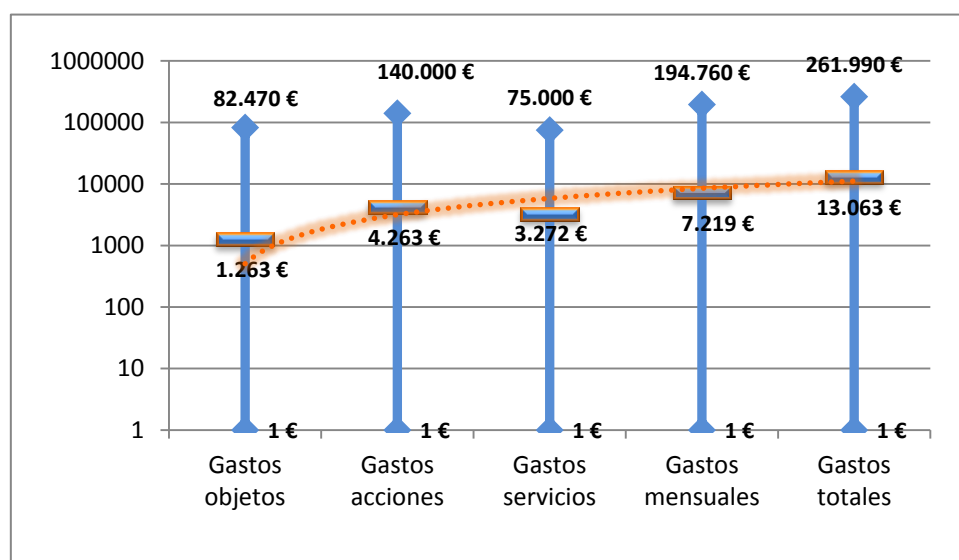
	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Cuidador/a	594 €	476 €	462 €	1.219 €	798 €	644 €	552 €
Asistente personal para el trabajo y el estudio	200 €	606 €	270 €	429 €	158 €	963 €	
Ayuda a domicilio	261 €	194 €	409 €	357 €	246 €	290 €	189 €
Profesional de enfermería a domicilio			175 €	498 €	128 €	128 €	
Medicamentos	39 €	24 €	91 €	118 €	81 €	150 €	95 €
Productos farmacéuticos (cremas, apósitos, vendas, etc.)	53 €	29 €	65 €	125 €	64 €	160 €	107 €
Teleasistencia y localizadores	32 €	79 €	15 €	116 €	20 €	13 €	5 €
Suministros médicos (oxígeno, etc).			40 €	148 €		1.200 €	20 €
Seguro sanitario privado	184 €	450 €	338 €	101 €	173 €	233 €	103 €
Residencia	301 €	1.913 €	392 €	521 €	280 €	3.391 €	
Centro de día / centro ocupacional	366 €	742 €	203 €	600 €	167 €	258 €	250 €
Transporte	86 €	129 €	135 €	204 €	124 €	173 €	95 €

Resumen de gastos

Este apartado recopila y totaliza la información de gastos de distinto tipo presentados en los apartados anteriores. En el cuestionario, en el caso de los gastos en objetos y en distintas acciones se pregunta por la última vez que se ha tenido que adquirir o alquilar, mientras que los gastos de carácter regular mensual se han extrapolado anualmente y los gastos en servicios son directamente anuales.

Así, como puede verse en el Gráfico 79, el rango de gasto referenciado por los encuestados arroja unas cifras máximas muy elevadas, cifras que contrastan significativamente cuando lo que consideramos son los valores medios por tipo de gasto. En este sentido, es importante resaltar que los valores máximos no tienen demasiada significación estadística, dado que recogen valores extremos que son excepcionales dentro de la muestra. Este hecho queda claro en la siguiente tabla.

Gráfico 79. Media de distintos tipos de gastos realizados, con indicación del valor mínimo y máximo (*).



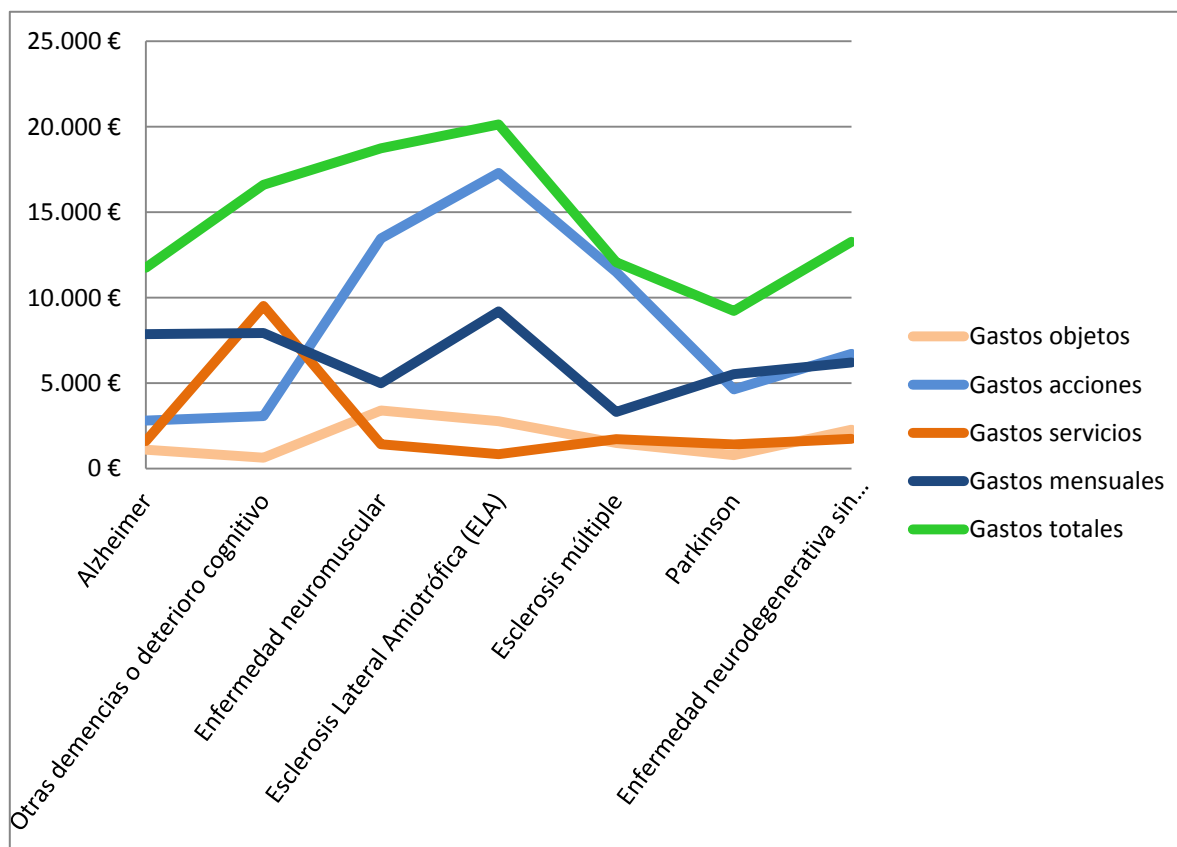
(*) Datos en escala logarítmica para facilitar la representación visual.

En la Tabla 56 se detallan la media y la desviación estándar, calculadas por tipo de gasto y enfermedad padecida, así como los gastos totales anuales. La desviación estándar nos da una medida de la dispersión de los datos con respecto a la media, siendo un valor estadísticamente más significativo para realizar análisis de los resultados.

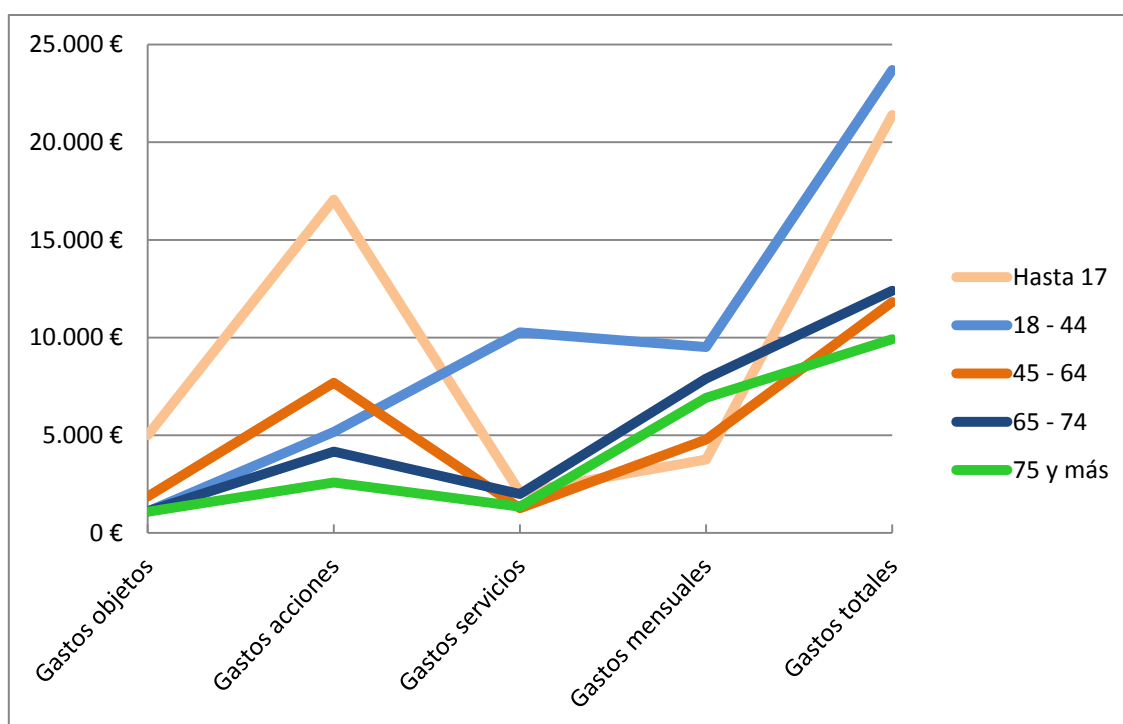
Tabla 56. Media y desviación estándar de distintos tipos de gastos realizados, según la enfermedad padecida.

Enfermedad	Medida	Gastos objetos	Gastos acciones	Gastos servicios	Gastos mensuales	Gastos totales
Alzheimer	Media	1.102 €	2.806 €	1.610 €	7.863 €	11.754 €
	Desv. estándar	1.263 €	5.164 €	1.756 €	8.873 €	10.959 €
Otras demencias o deterioro cognitivo	Media	636 €	3.070 €	9.516 €	7.930 €	16.604 €
	Desv. estándar	394 €	966 €	5.573 €	5.055 €	12.504 €
Enfermedad neuromuscular	Media	3.399 €	13.464 €	1.425 €	4.987 €	18.732 €
	Desv. estándar	6.521 €	17.480 €	2.352 €	7.778 €	22.139 €
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Media	2.768 €	17.291 €	843 €	9.193 €	20.136 €
	Desv. estándar	6.067 €	17.566 €	2.710 €	17.707 €	25.006 €
Esclerosis múltiple	Media	1.495 €	11.496 €	1.724 €	3.311 €	12.070 €
	Desv. estándar	2.828 €	15.115 €	5.109 €	6.163 €	17.159 €
Parkinson	Media	787 €	4.638 €	1.415 €	5.520 €	9.219 €
	Desv. estándar	1.274 €	9.265 €	5.100 €	9.305 €	14.764 €
Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico	Media	2.272 €	6.718 €	1.742 €	6.205 €	13.268 €
	Desv. estándar	3.609 €	5.400 €	1.176 €	6.988 €	12.288 €

Estos valores pueden verse representados gráficamente a continuación en el Gráfico 80, permitiéndonos comparar el impacto de los diferentes gastos por enfermedad. Es interesante resaltar que las personas afectadas por ELA son las que incurren en un mayor gasto total anual, principalmente en acciones, mientras que los enfermos de Parkinson son los que soportan un gasto global menor. Además, es significativo el importe de los gastos en servicios de los encuestados con demencias o deterioro cognitivo. Además, el 25% de las personas afectadas ha tenido que cambiar de domicilio debido a su enfermedad.

Gráfico 80. Tipología de gastos medios realizados en función del tipo de enfermedad padecida.

Por su parte, en el Gráfico 81 podemos ver el desglose de gastos según la edad de las personas afectadas. En este caso, sobresalen las cifras correspondientes a aquellos encuestados con edades entre 0 y 44 años, cifras significativamente mayores que las de los afectados de mayor edad.

Gráfico 81. Tipología de gastos medios realizados en función de la edad de la persona afectada.

Por su parte, también es importante estudiar cómo evolucionan los costes de las diferentes enfermedades en función del estadio de evolución de la enfermedad en el que se encuentran las personas afectadas. En este sentido se han definido tres posibles estadios de evolución (incipiente, intermedio y avanzado) Esta información puede verse a continuación en la Tabla 57.

Tabla 57. Coste medio de la enfermedad, según su fase de desarrollo.

FASE DE LA ENFERMEDAD	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Incipiente	10.098 €	2.063 €	4.411 €	10.870 €	2.776 €	7.146 €	11.048 €
Intermedia	9.533 €	8.484 €	19.028 €	28.235 €	11.692 €	8.491 €	11.692 €
Avanzada	13.690 €	26.527 €	22.131 €	15.142 €	24.618 €	14.443 €	23.146 €

Los datos de la tabla anterior se visualizan mejor en el siguiente Gráfico 82, donde destacan nuevamente los relativos a la fase intermedia de la ELA y las enfermedades neuromusculares.

Gráfico 82. Coste medio de la enfermedad, según su fase de desarrollo

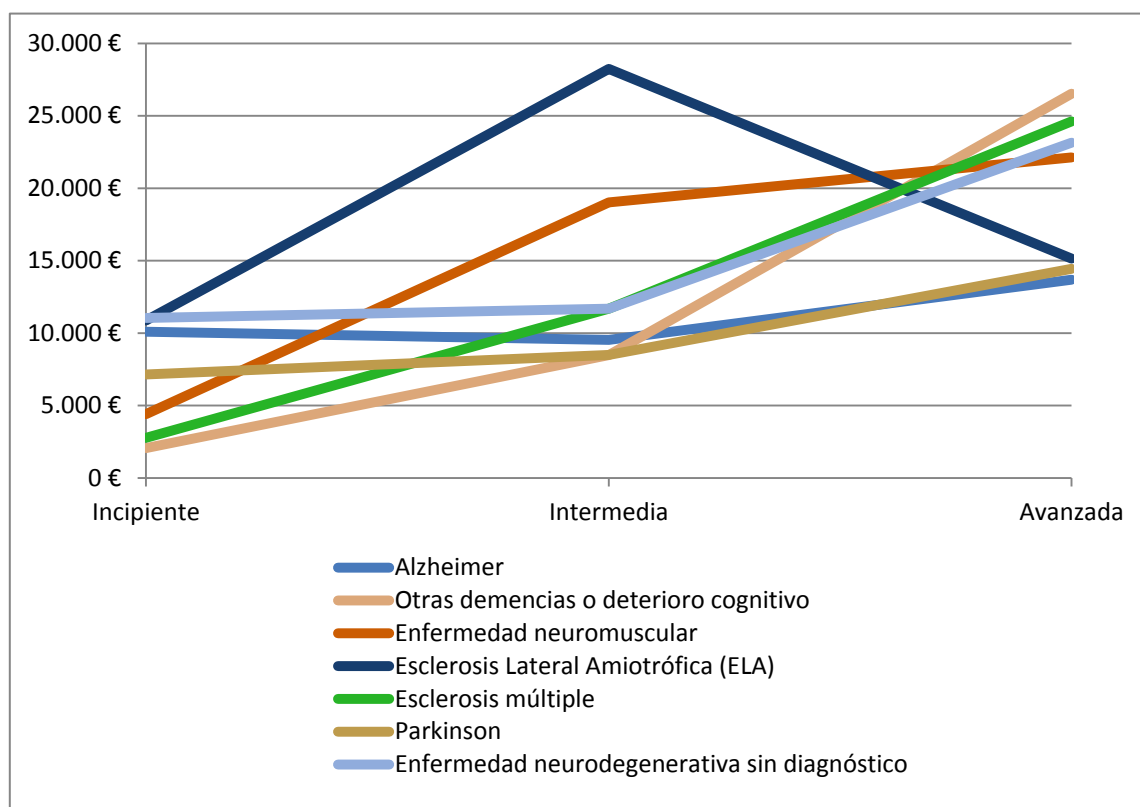


Tabla 58. Tipología de gastos medios realizados en función de la fase de desarrollo de la enfermedad.

Enfermedad	Fase	Gastos objetos	Gastos acciones	Gastos servicios	Gastos mensuales	Gastos totales
Alzheimer	Incipiente	98 €	6.701 €	2.218 €	5.582 €	10.098 €
	Intermedia	119 €	3.408 €	660 €	6.468 €	9.533 €
	Avanzada	1.593 €	2.035 €	1.801 €	9.266 €	13.690 €
Otras demencias o deterioro cognitivo	Incipiente			190 €	2.030 €	2.063 €
	Intermedia	207 €	2.505 €	1.505 €	5.502 €	8.484 €
	Avanzada	727 €	3.191 €	12.746 €	11.694 €	26.527 €
Enfermedad neuromuscular	Incipiente	635 €	3.459 €	996 €	2.575 €	4.411 €
	Intermedia	4.011 €	14.980 €	1.588 €	3.871 €	19.028 €
	Avanzada	3.179 €	13.698 €	1.378 €	6.389 €	22.131 €
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Incipiente	1.032 €	6.988 €	3.728 €	3.202 €	10.870 €
	Intermedia	1.433 €	20.039 €	387 €	7.718 €	28.235 €
	Avanzada	4.009 €	13.373 €	1.647 €	13.467 €	15.142 €
Esclerosis múltiple	Incipiente	731 €	2.192 €	929 €	1.809 €	2.776 €
	Intermedia	983 €	8.684 €	2.494 €	3.469 €	11.692 €
	Avanzada	3.062 €	21.900 €	726 €	5.609 €	24.618 €
Parkinson	Incipiente	126 €	2.493 €	2.114 €	4.873 €	7.146 €
	Intermedia	411 €	4.270 €	836 €	5.328 €	8.491 €
	Avanzada	1.349 €	8.575 €	1.611 €	6.739 €	14.443 €
Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico	Incipiente	125 €	3.330 €	993 €	9.097 €	11.048 €
	Intermedia	1.939 €	5.606 €	1.713 €	5.696 €	11.692 €
	Avanzada	4.374 €	10.499 €	2.547 €	6.114 €	23.146 €

A continuación se presentan una serie de gráficos que incorporan los datos de la tabla anterior, pero desglosados para cada una de las diferentes enfermedades:

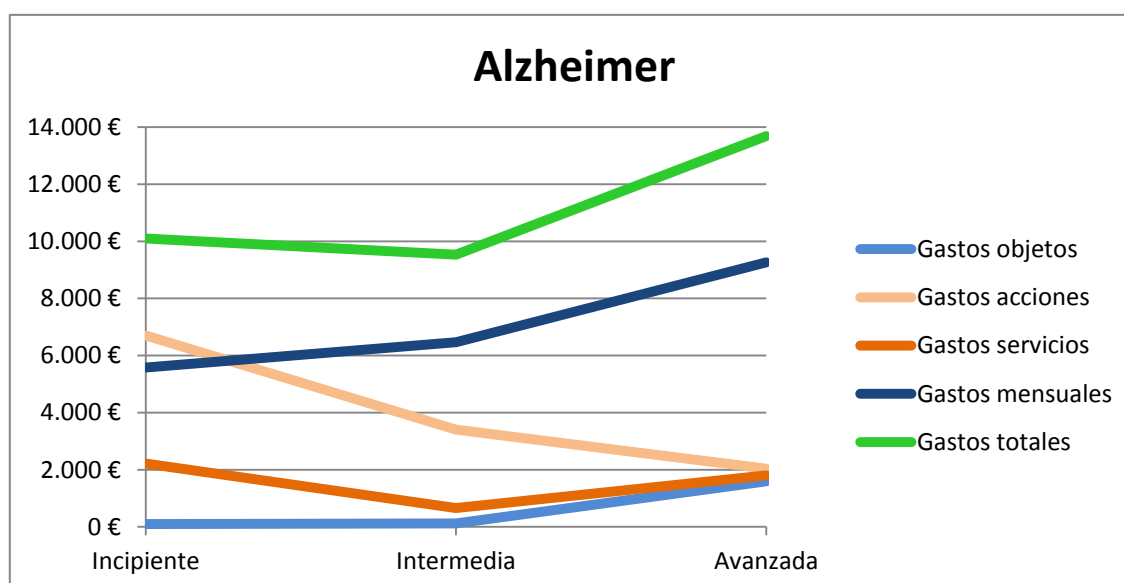
Gráfico 83. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

Gráfico 84. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de otras demencias o deterioro cognitivo.

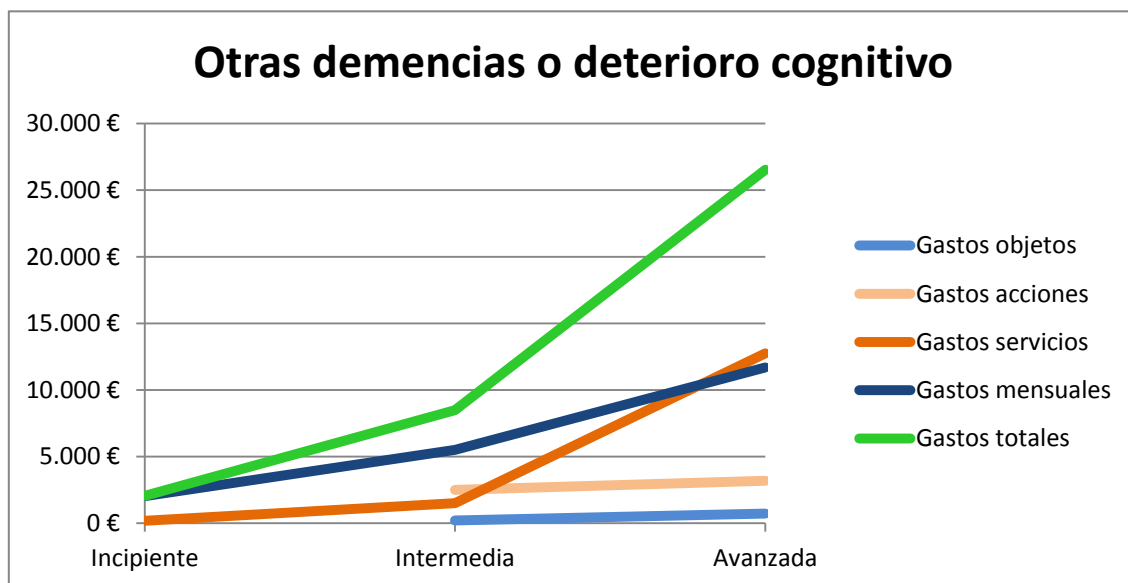


Gráfico 85. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Enfermedad neuromuscular.

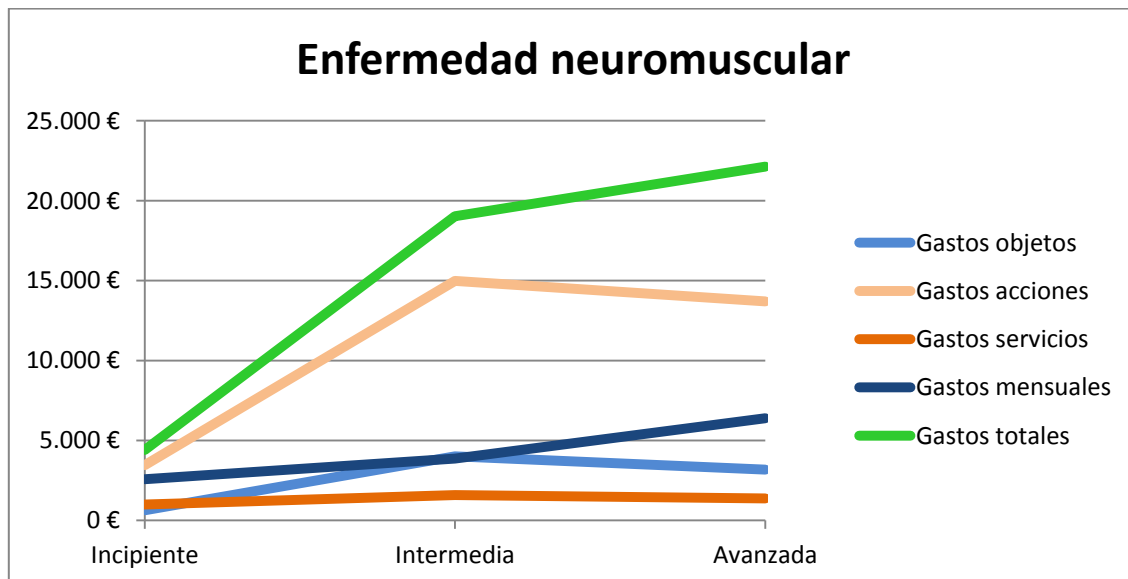


Gráfico 86. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

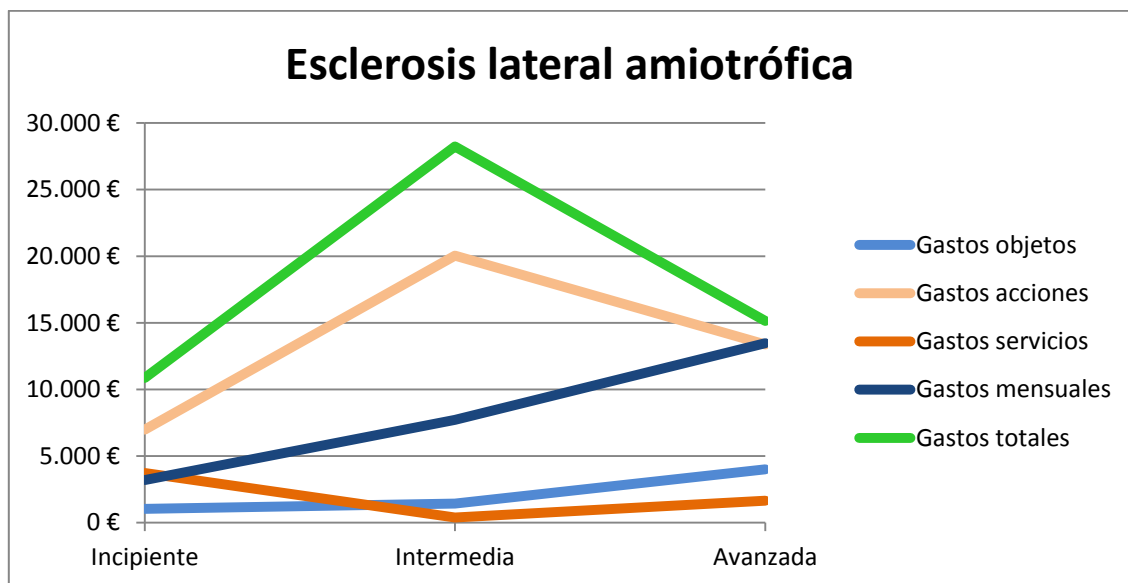


Gráfico 87. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Esclerosis Múltiple.

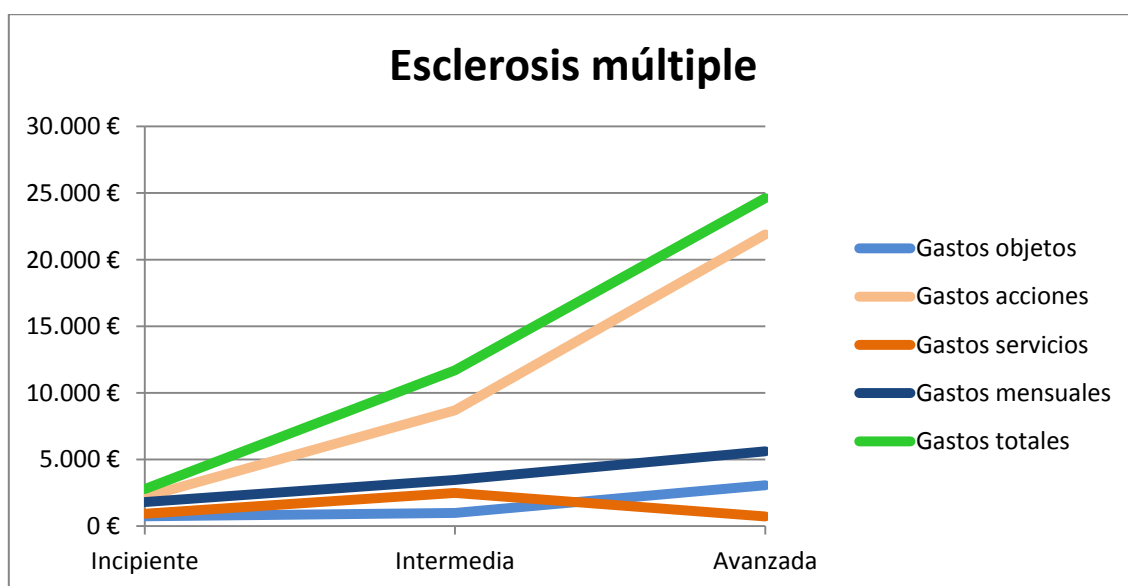
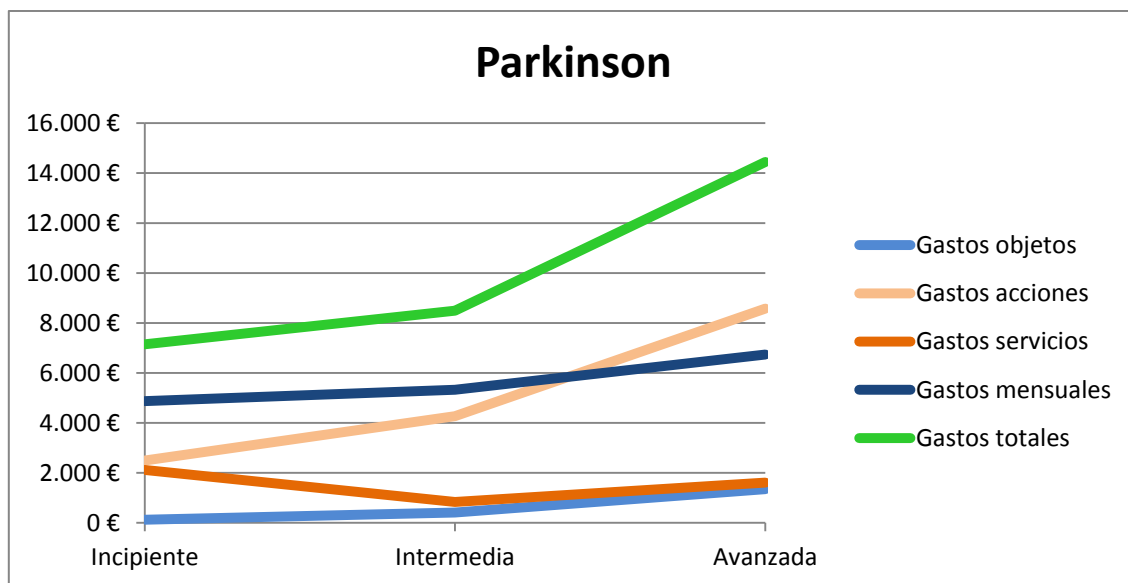
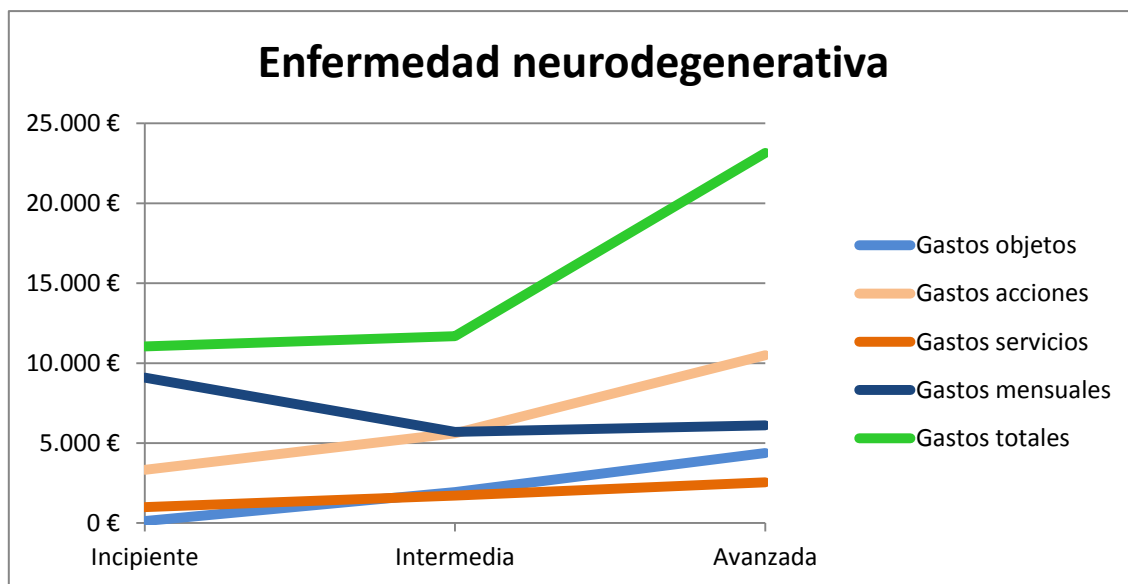


Gráfico 88. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Enfermedad de Parkinson.**Gráfico 89. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico.**

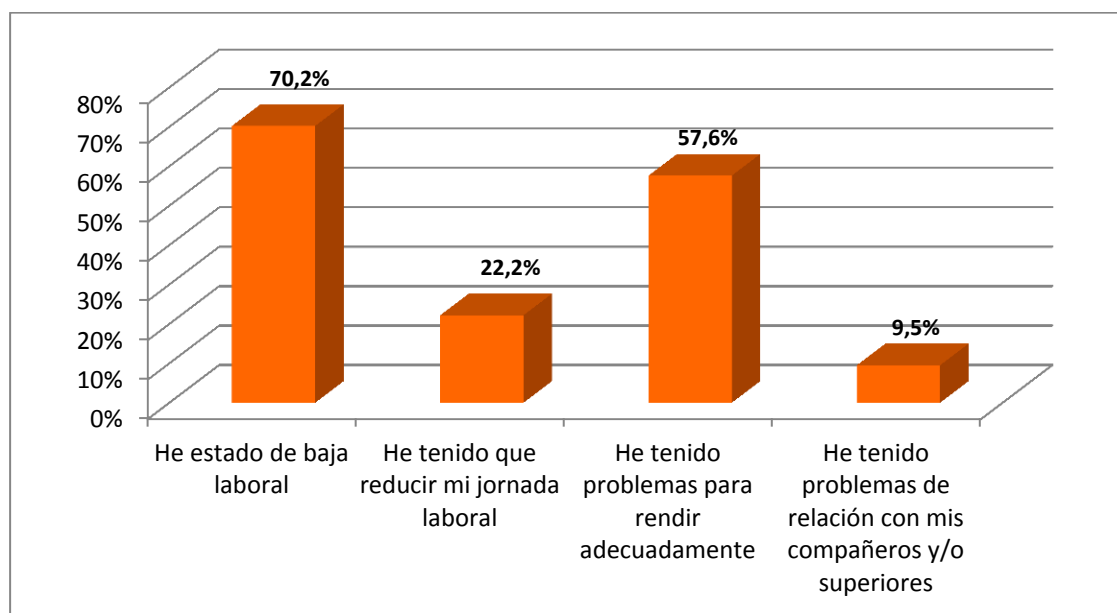
Costes INDIRECTOS

Los costes indirectos son aquellos que resultan como consecuencia de las limitaciones generadas en la vida del afectado por la propia evolución de la enfermedad. En este sentido, son considerados como costes indirectos las pérdidas de productividad laboral, los costes de sustitución profesionales por jubilación anticipada o los costes de mortalidad entre otros. Estos costes cuantifican las pérdidas producidas tanto para el afectado que padece la enfermedad y su familia, como para la sociedad en su conjunto. En este informe sólo se presentan aquellos que afectan directamente a las personas encuestadas.

Impacto en los pacientes

En el siguiente gráfico pueden verse las diferentes situaciones relacionadas con la actividad laboral que han padecido los encuestados. Es importante resaltar que esta información hace referencia a un limitado número de respuestas que representa un 7% (73 casos) de la muestra, dado que el resto de encuestados no aplica o no han respondido.

Gráfico 90. Circunstancias a las que se han enfrentado las personas que en la actualidad se encuentran en activo o con baja laboral transitoria ().*



(*) Pregunta múltiple, el total no suma 100.

En la Tabla 59 se muestran los datos desglosados por enfermedad. Cabe resaltar la ausencia de datos relativos a la enfermedad de Alzheimer, debido probablemente a la avanzada edad que caracteriza el desarrollo de esta patología, edad próxima o superior a la de jubilación, por lo que ninguna de las personas encuestadas que padecen dicha enfermedad se encontraba activa o con baja temporal en

el momento de responder al cuestionario. La columna 'TOTAL' hace referencia a los totales de la muestra, tal y como aparecen en el gráfico anterior (Gráfico 90).

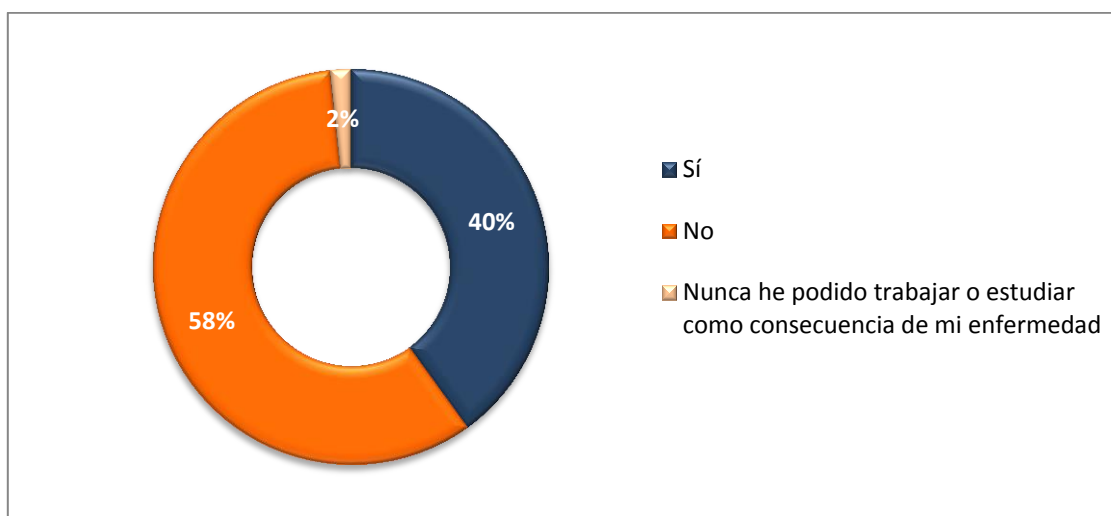
Tabla 59. Circunstancias a las que se han enfrentado las personas que en la actualidad se encuentran en activo o con baja laboral transitoria, según la enfermedad que se padece.

	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico	TOTAL
He estado de baja laboral	0,0%	94,8%	58,1%	74,9%	85,2%	51,2%	47,1%	70,2%
He tenido que reducir mi jornada laboral	0,0%	0,0%	21,2%	53,8%	20,0%	16,5%	52,9%	22,2%
He tenido problemas para rendir adecuadamente	0,0%	5,2%	53,1%	53,8%	56,5%	67,7%	62,6%	57,6%
He tenido problemas de relación con mis compañeros y/o superiores	0,0%	0,0%	16,4%	0,0%	10,2%	0,0%	0,0%	9,5%

(*) Respuesta múltiple, los totales de columna no suman 100.

Si miramos ahora el impacto que las enfermedades neurodegenerativas tienen sobre la capacidad para desempeñar una actividad laboral, el Gráfico 91 nos muestra cómo un 40% de los encuestados ha debido abandonar su actividad por causa de la enfermedad.

Gráfico 91. Personas no activas en la actualidad que han debido dejar de trabajar o estudiar por causa de su enfermedad.



Es importante resaltar que esta pregunta sí tiene una significación estadística importante dado que ha sido contestada por un 87% de la muestra (905 casos). A continuación, en la Tabla 60 pueden verse los porcentajes desglosados por cada una de las enfermedades.

Tabla 60. Personas no activas en la actualidad que han debido dejar de trabajar o estudiar por causa de su enfermedad (*).

	Sí	No	Nunca he podido trabajar o estudiar	Total
Alzheimer	36,1%	58,4%	12,6%	48,7%
Otras demencias o deterioro cognitivo	31,2%	19,1%	0,0%	23,6%
Enfermedad neuromuscular	7,4%	3,9%	96,2%	6,9%
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	0,6%	0,3%	0,1%	0,4%
Esclerosis múltiple	5,4%	0,7%	1,0%	2,6%
Parkinson	18,0%	16,1%	0,0%	16,6%
Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico	2,7%	6,4%	6,0%	4,9%

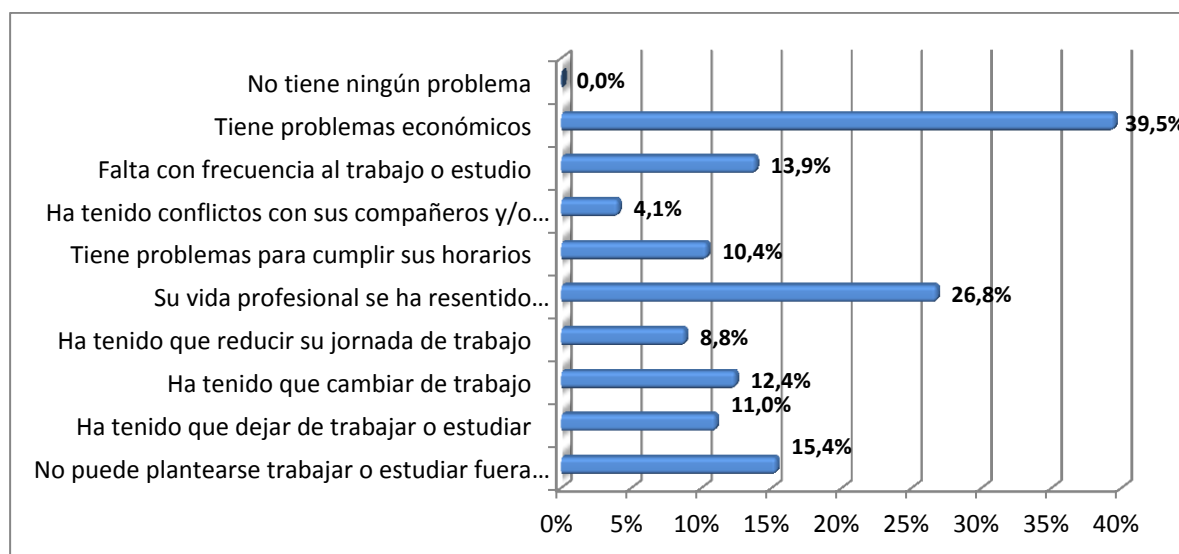
(*) Respuesta múltiple, los totales de columna no suman 100.

Impacto en los cuidadores

Respecto al impacto que las enfermedades neurodegenerativas representan para la actividad laboral de los cuidadores, el siguiente gráfico nos muestra los principales efectos que han debido afrontar. Es importante resaltar que los gráficos y tablas de esta sección están realizados sobre un número reducido sobre el total de casos (N=544), debido principalmente a que los encuestados, o bien no reciben los servicios de un cuidador, o los datos correspondientes al mismo no han sido contestados. Este hecho metodológico deberá ser tenido en cuenta, y así se indicará expresamente, a la hora de realizar el cálculo de los costes totales más adelante.

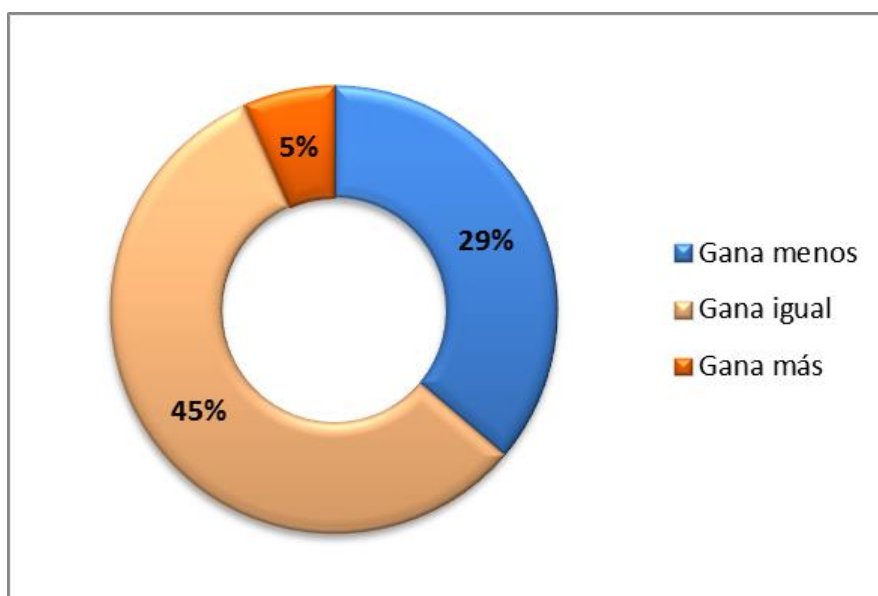
Hecha esta matización, en el Gráfico 92 podemos ver que un 40% admite tener problemas económicos derivados de su labor como cuidador de una persona afectada, y el 27% ha visto como su actividad laboral se resentía por el mismo motivo, existiendo un 11% que ha tenido que dejar de trabajar. En el 13% de los casos, algún otro miembro de la familia ha tenido que dejar de trabajar o estudiar de manera total o parcial para dedicarse al cuidado de la persona afectada.

Gráfico 92. Influencia de la enfermedad padecida sobre la situación laboral del cuidador/a.



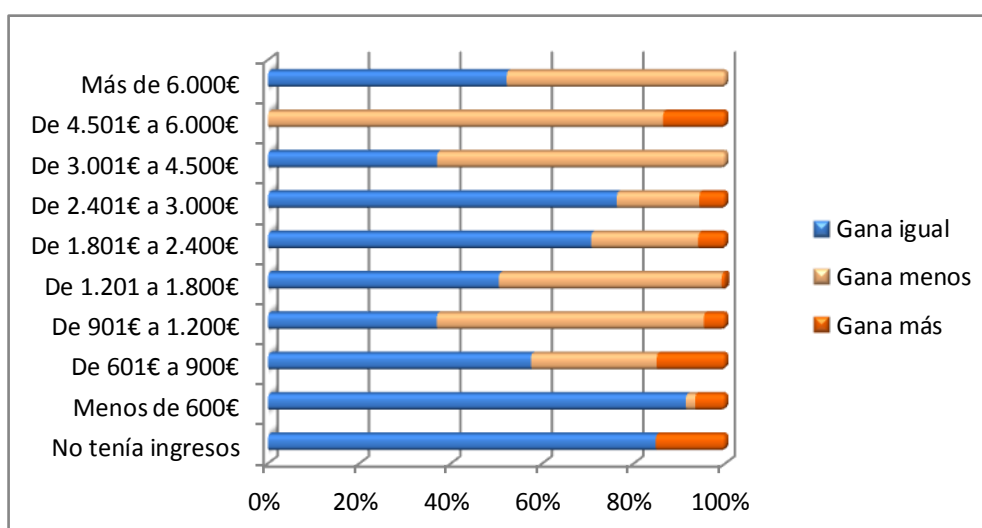
Este impacto sobre la actividad laboral se traduce directamente en variaciones en el nivel de ingresos del cuidador. Así, el Gráfico 93 muestra cómo afecta económicamente la labor de cuidador a los ingresos de las personas que ejercen esa tarea.

Gráfico 93. Distribución de los cuidadores según la variación de sus ingresos antes y después de la enfermedad.



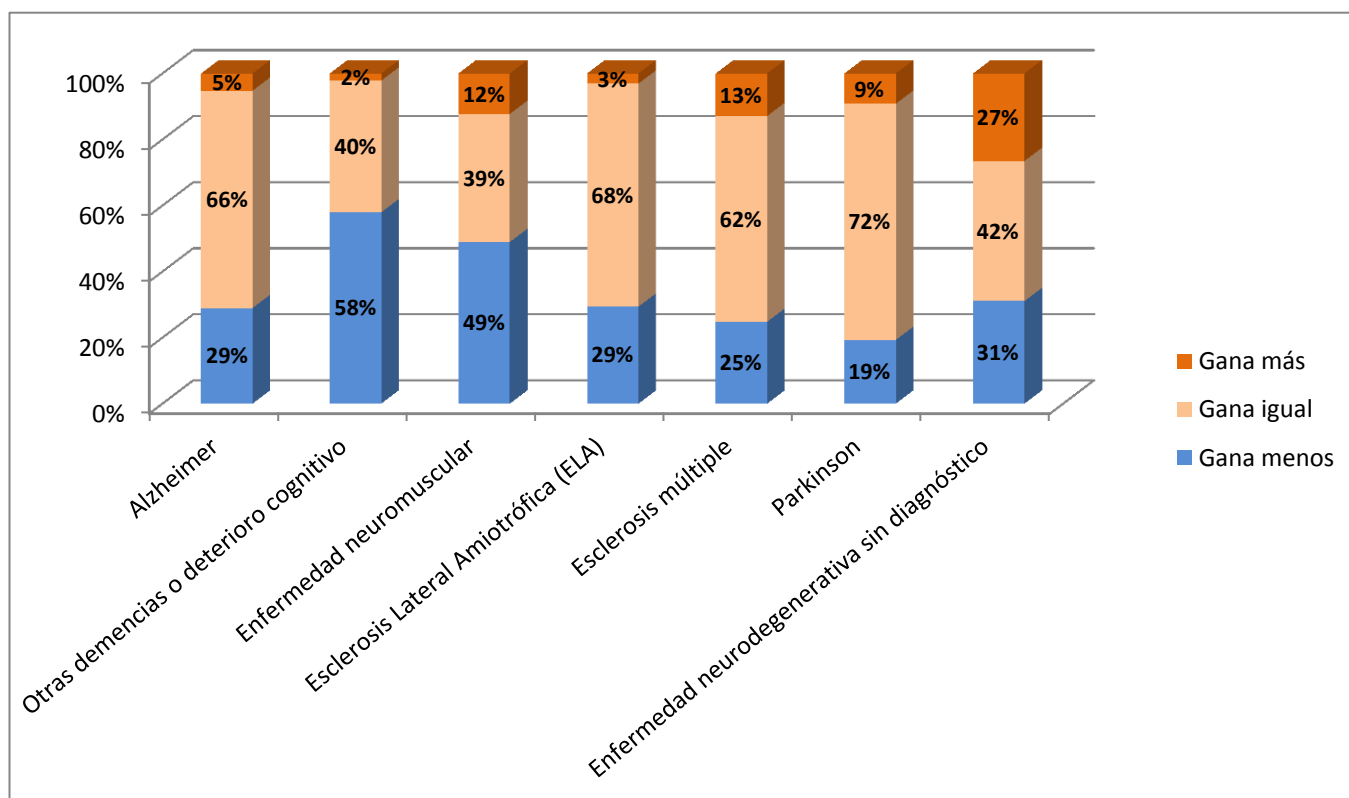
El Gráfico 94 nos muestra esas variaciones en función del rango salarial previo al inicio de la actividad como cuidador.

Gráfico 94. Variación de los ingresos netos mensuales del cuidador/a antes y después de la enfermedad.



A continuación, también podemos ver como se distribuyen estas variaciones salariales del cuidador en función de las distintas enfermedades.

Gráfico 95. Variación de los ingresos del cuidador en función de la enfermedad de la persona afectada.

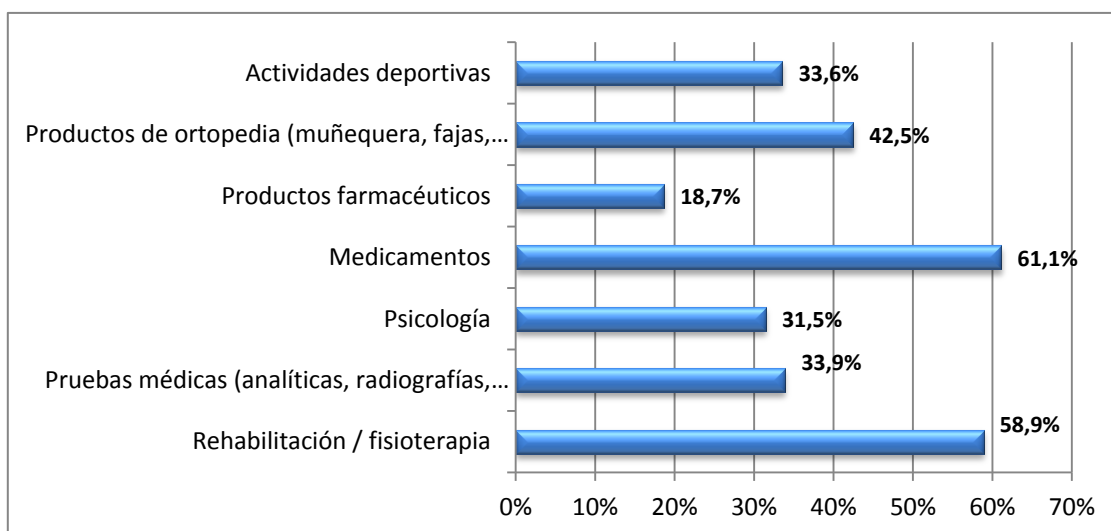


En este sentido, cabe resaltar el debate existente sobre la valoración del trabajo de cuidado que realizan aquellas personas que no tenían dedicación profesional antes ni después de declararse la enfermedad, debate que entronca con el relativo a la valoración del trabajo doméstico. En este caso y dada la falta de acuerdos al respecto sobre la inclusión o no de dichos cálculos en la estructura de costes, así como su valoración real, hemos optado por reflejarlo en este apartado, pero no incluirlo en los costes totales. Así, la media de horas semanales dedicadas al cuidado de la persona afectada por parte de cuidadores sin actividad laboral previa es de 60,2 horas semanales. Si se toma como referencia el salario bruto referido en la tabla salarial de empleados de hogar para el año 2015 ³², en la modalidad de personal interno que realiza “tareas domésticas + cuidado de bebés y/o mayores asistidos...” y se calcula para el número de horas especificado, el importe medio total es de 11.871 € anuales.

³² <http://www.rondilla.org/informacion/tabla-salarial-empleadas-hogar-2015>

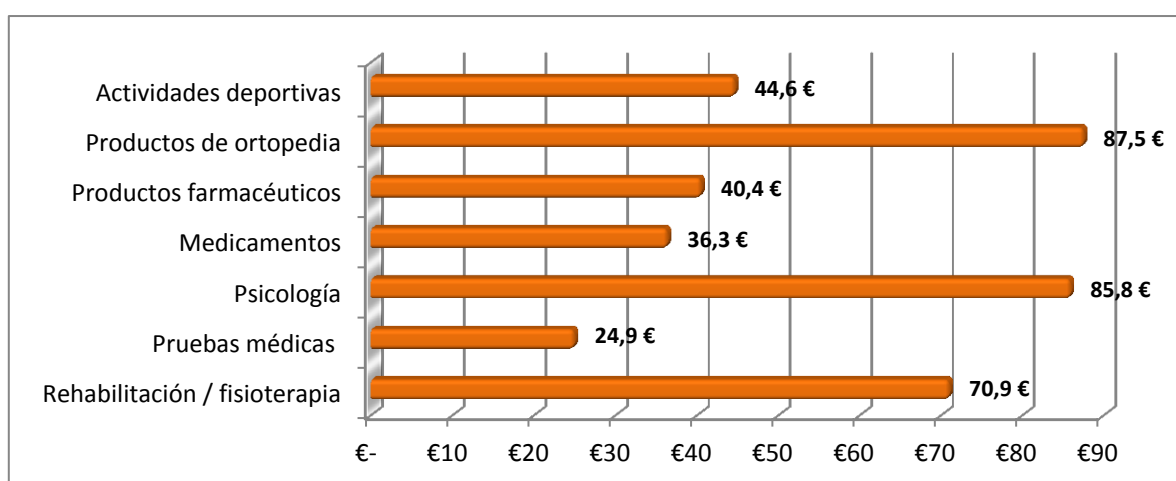
Además, el desarrollo de tareas de cuidado y atención de las personas afectadas por una enfermedad neurodegenerativa, conlleva a su vez el incremento de las dolencias y necesidades de determinados servicios por parte del propio cuidador. Así, como se muestra en el Gráfico 96, aproximadamente el 60% de los cuidadores refiere su necesidad de tomar medicamentos o de recibir servicios de rehabilitación o fisioterapia como consecuencia directa de sus tareas de cuidado.

Gráfico 96. Servicios o gastos utilizados por el cuidador/a como resultado de las tareas que realiza.



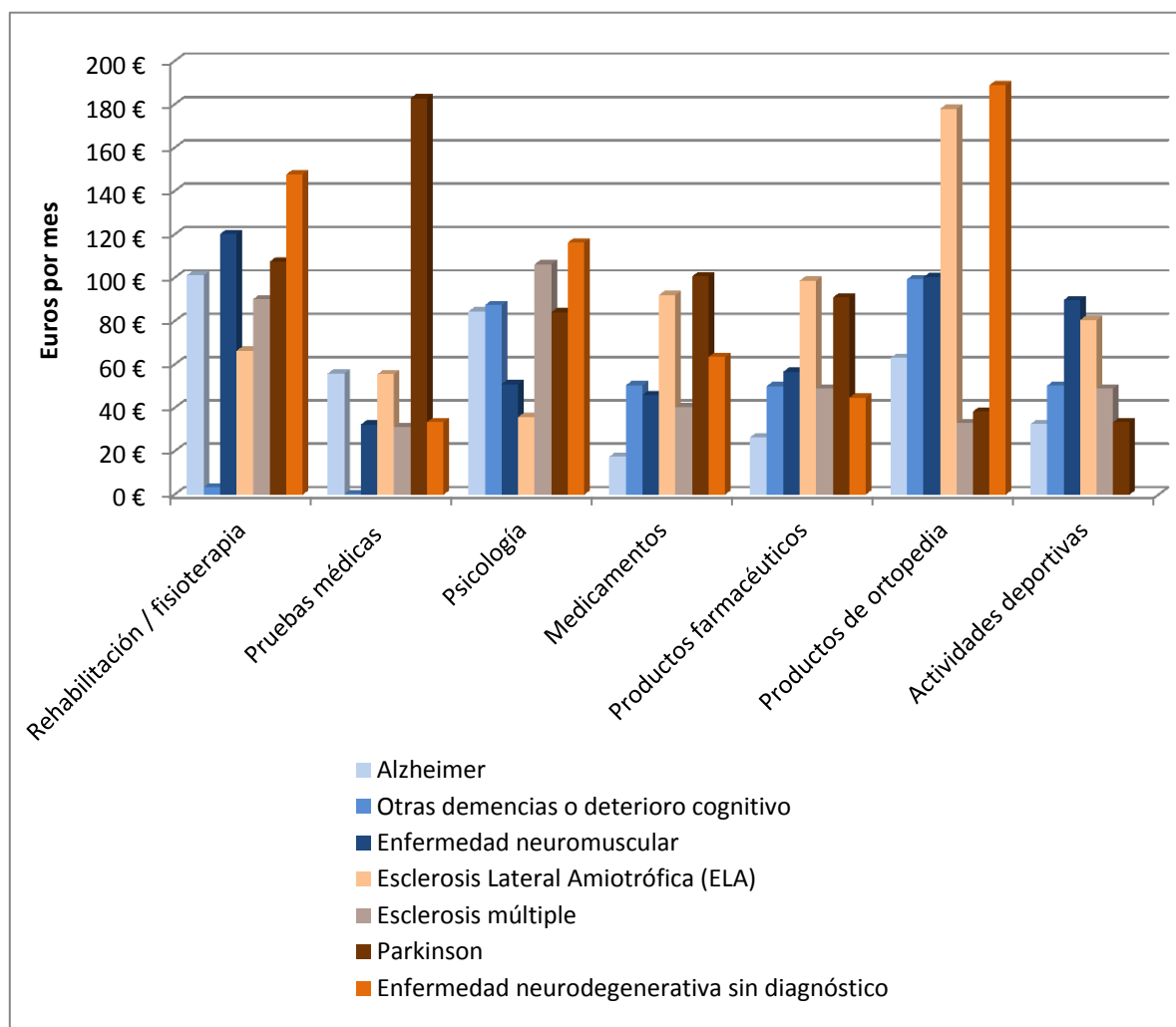
Si analizamos esos servicios necesarios para el cuidador desde el punto de vista de los costes, podemos ver que los mayores importes mensuales son los correspondientes a ortopedia, psicología y servicios de rehabilitación o fisioterapia.

Gráfico 97. Costes medios mensuales en los que ha incurrido el cuidador/a.



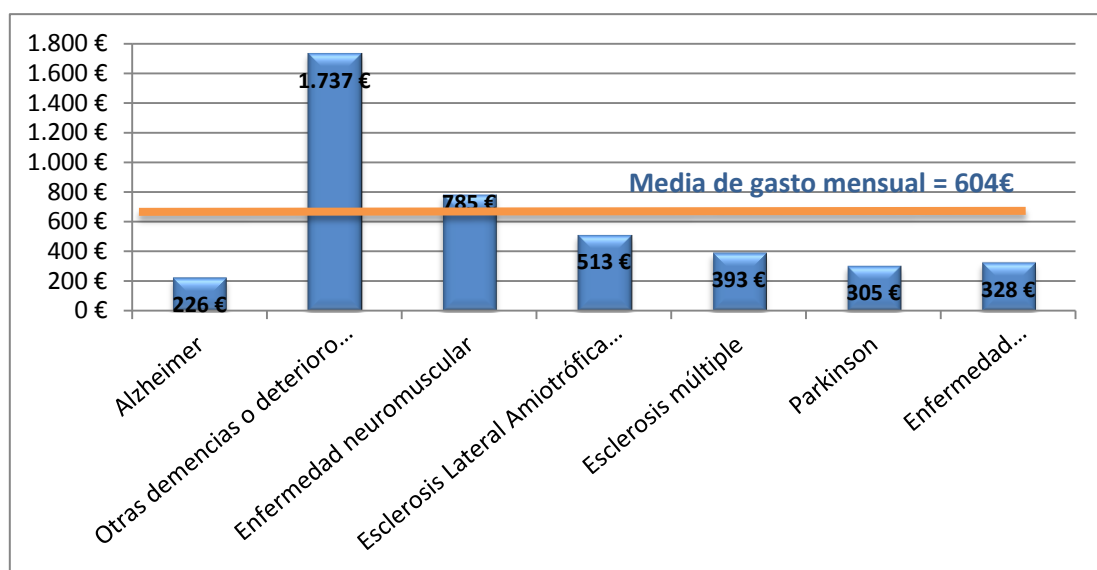
En el siguiente Gráfico 98 se puede ver el desglose, según la enfermedad padecida por la persona cuidada, de los diferentes gastos en los que han tenido que incurrir los cuidadores como resultado de sus tareas.

Gráfico 98. Costes medios mensuales en los que ha incurrido el cuidador/a, según la enfermedad padecida.



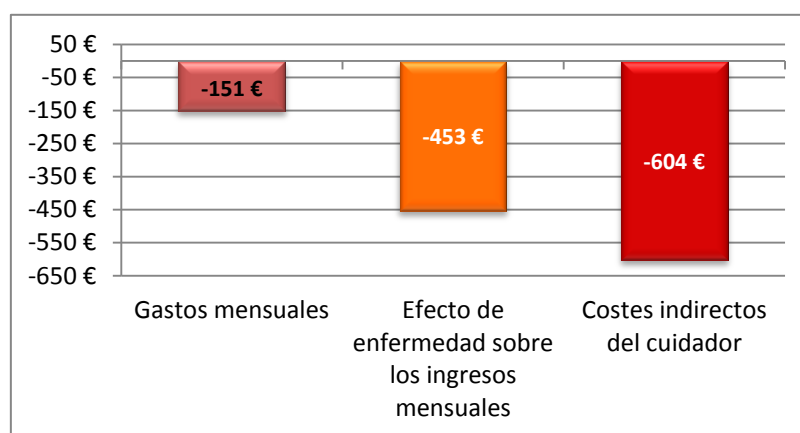
El Gráfico 100 permite ver el desglose de estos costes indirectos del cuidador por el tipo de enfermedad que se padece. Muy por encima de la media, se encuentran otras demencias o deterioros cognitivos, cuyos cuidadores incurren en un gasto mensual de 1.737 €. También por encima de la media encontramos a las Enfermedades neuromusculares, con un coste medio de 785€.

Gráfico 99. Costes indirectos medios mensuales asociados con la función de cuidador principal por tipo de enfermedad de la persona afectada.



En el Gráfico 100 se analizan conjuntamente las magnitudes que hemos presentado con anterioridad. En primer lugar, se calcula la media de gastos en los que incurre el cuidador como consecuencia de las tareas que realiza y que se presentaron desglosados en el Gráfico 98, resultando en un total de 151 € al mes. En segundo lugar, se considera la pérdida media de ingresos que sufre el cuidador motivada por las tareas de cuidado comparando los ingresos que tenía antes y después de la enfermedad (y que se presentaron en el Gráfico 95). La pérdida media supone 453 € al mes. La suma de ambas cantidades resulta en unos costes indirectos del cuidador de 604 € mensuales menos de los que dispone la familia de la persona afectada como consecuencia de la enfermedad.

Gráfico 100. Valores medios de las variaciones de ingresos motivadas por el rol de cuidador principal.



Si anualizamos, multiplicando por 12 el importe medio anual de los costes indirectos, obtenemos una cifra media total para el año 2015 para este tipo de costes de **7.248 €**. Hay que recordar, una vez más, que este cálculo está hecho sólo sobre aquellos casos de la muestra que han aportado información relativa a los mismos (n=544).

Gastos totales

En este punto debemos incidir, una vez más, en que los datos aquí mostrados no son directamente comparables con los referenciados en la primera parte del informe, dado que sólo incluyen los soportados directamente por las personas afectadas y sus familias, quedando excluidos todos aquellos gastos y costes de los que se hacen cargo diversas entidades como parte de la estructura de soporte económico y social (Sistema Nacional de Salud o empresas aseguradoras).

Por otra parte, y como ya comentamos en la página 138 respecto a la valoración de las tareas de cuidado que llevan a cabo los cuidadores que no tenían actividad laboral previa ni posterior a la detección de la enfermedad, y cuya media ascendía a 11.871 € anuales, se ha decidido no sumar aunque sí referenciar este importe dentro de los gastos totales, debido al amplio debate existente sobre la procedencia o no de su inclusión como gastos indirectos, así como sobre su valoración real.

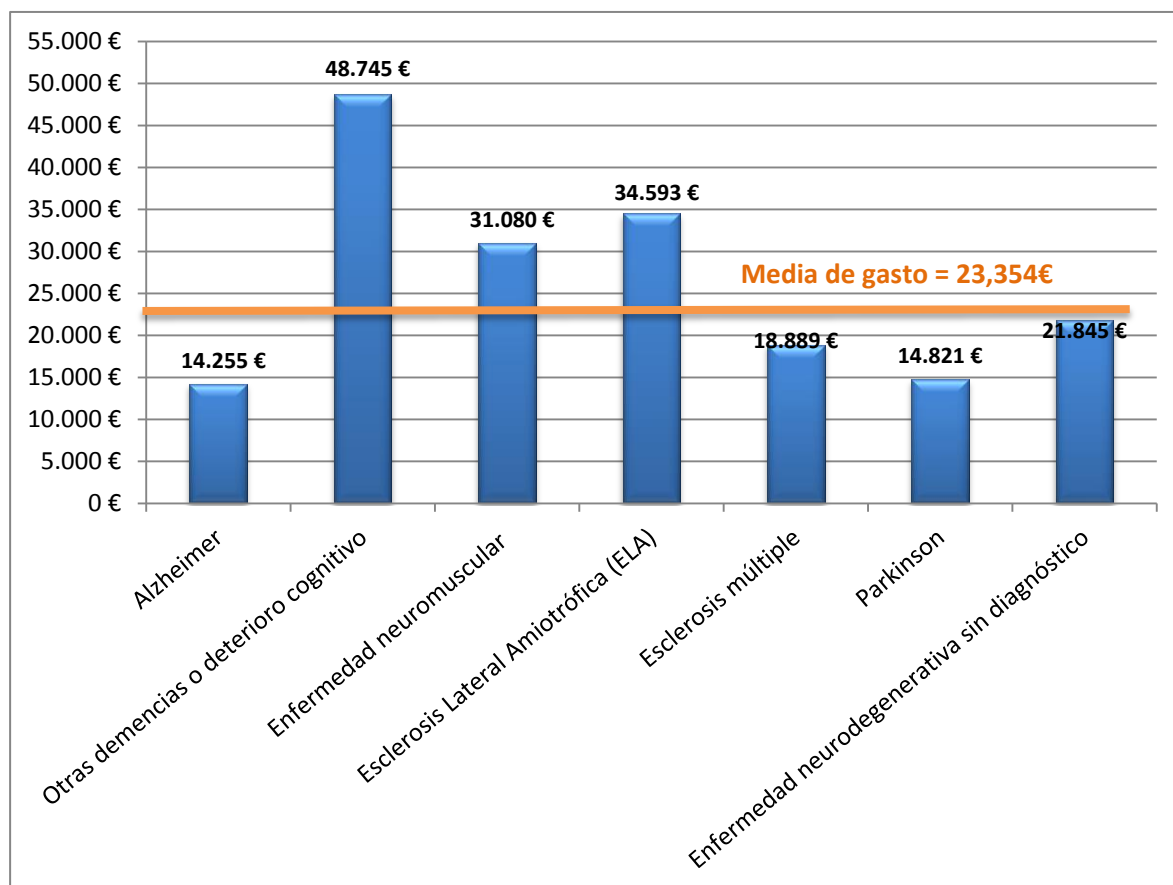
Asimismo, y desde el punto de vista metodológico, de cara a realizar el cálculo de los costes totales, hemos de tener en cuenta que para el cálculo de los costes directos e indirectos se han utilizado dos submuestras diferentes, debido a que algunos de los encuestados o bien no tienen cuidador, o bien no han aportado los datos sobre los gastos en los que incurre. De esta forma, el número de casos incluido en el cómputo de los costes directos es de 963, mientras que el número de casos que sí han aportado información sobre los costes del cuidador es de 544. Esto implica que para calcular los costes medios totales **no se pueden sumar** directamente los costes directos con los indirectos.

Hecha esta matización, y realizando el cálculo de los costes totales sólo con los casos que han aportado información completa para ambos tipos de costes directos e indirectos (n=544), el coste medio de las enfermedades neurodegenerativas en España para el año 2015 fue de **23.354€** por afectado, con una desviación estándar de **19.840€** por afectado.

Teniendo esto en cuenta, y como colofón del análisis realizado, en el Gráfico 102 se reflejan los gastos totales de las distintas enfermedades, calculados a partir de la suma de los gastos directos (de tipo médico y no médico) y de los indirectos relativos al cuidador (que incluyen las pérdidas de

ingresos laborales y los costes adicionales derivados de sus tareas de cuidado de la persona afectada).

Gráfico 101. Costes medios totales anuales según el tipo de enfermedad neurodegenerativa padecida.



Cabe resaltar que la mayoría de los estudios sobre costes agrupan juntos los datos relativos a la enfermedad de Alzheimer y los de otras demencias y deterioro cognitivo. Si calculamos los costes totales agrupando ambas categorías, el coste medio total asciende a 18.034 € anuales. En consonancia con lo reseñado para los costes directos y los indirectos, las enfermedades que implican gastos totales por encima de la media son: otras demencias o deterioro cognitivo (con más del doble del gasto medio), ELA y enfermedad neuromuscular. El Alzheimer y la Enfermedad de Parkinson, siendo las enfermedades con mayor prevalencia, sin embargo son las que menores costes implican, presentando medias totales muy similares.

Conclusiones

Parte I: Informe Documental

Prevalencia y costes asociados con las Enfermedades Neurodegenerativas

En la actualidad, el abordaje de los problemas relacionados con las enfermedades neurodegenerativas se enfrenta a un escenario complejo. Por un lado existe una combinación de factores sociológicos y técnicos (incremento de la esperanza de vida, incremento de la población, envejecimiento creciente de esa población, mayor dificultad de avances científico-técnicos, previsible cronificación de las enfermedades). Por otro lado, hay que tener también en cuenta los factores socio-económicos (tasa de paro elevada y sostenida, incremento de la precariedad laboral, empobrecimiento de las clases medias, incremento de los costes sanitarios y debilitamiento de la inversión social y sanitaria públicas). Todos ellos conforman un coctel explosivo que, salvo que se produzca algún giro inesperado, van a plantear serios desafíos a nivel humano, social y económico, principalmente en el mundo desarrollado, y muy especialmente en nuestro país.

Así, factores genéticos, sociales, económicos, culturales, políticos y ambientales pueden influir marcadamente en el impacto final que estas enfermedades tienen sobre los afectados, sus familias y la sociedad en la que viven.

En la siguiente Tabla 1 pueden verse los datos de prevalencia de las principales enfermedades neurodegenerativas a nivel global.

Prevalencia mundial de las tres principales enfermedades neurodegenerativas.

Enfermedad	Casos por 100.000 Hab	Prevalencia	Población afectada a nivel mundial
Alzheimer y otras demencias	400	0,4%	35.600.000
Parkinson	315	0,3%	23.800.000
Esclerosis Múltiple	30	0,03%	2.280.000

Fuente: Elaboración propia

Factores como el incremento poblacional, el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población nos acercan, cada vez más, a un escenario en el que la prevalencia y la incidencia de estas enfermedades tienden a descontrolarse, principalmente en los **países con ingresos bajos y medios (PIBM)**.

Por su parte, no debemos olvidar que existen otras enfermedades, como la **ELA** o las enfermedades **neuromusculares** que, a pesar de su baja prevalencia a nivel mundial (motivada por la alta tasa de muerte en un corto plazo tras el diagnóstico, y de su relativamente estable incidencia), conllevan implícitos unos costes económicos y humanos tan altos, que hacen de ellas también un objetivo estratégico inaplazable. Así, ambas variables, el número de casos y el coste real de cada uno de ellos, constituyen la base fundamental sobre la que empezar a diseñar políticas sanitarias y de soporte social. Los datos globales para estas dos enfermedades pueden verse en la tabla siguiente.

Prevalencia mundial de las enfermedades neuromusculares y la ELA.

Enfermedad	Casos por 100.000 Hab	Prevalencia	Población afectada a nivel mundial
Enfermedades Neuromusculares	28	0,3%	2.128.000
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	2-5	0,002%	152.000-380.000

Fuente: Elaboración propia

A continuación pueden verse los datos relativos a las diferentes enfermedades para el continente Europeo.

Prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en Europa (UE-27).

Enfermedad	Casos por 100.000 Hab	Prevalencia	Población afectada en EUROPA
Alzheimer y otras demencias	854	1,23%	6.341.179
Enfermedad de Parkinson	168	0,24%	1.249.312
Esclerosis Múltiple	108	0,1%	801.900
Enfermedades Neuromusculares	29	0,041%	149.079
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	2-5	0,002% - 0,005%	10.281-25.703

Fuente: Elaboración propia³³

Hay que resaltar que el número de estudios específicos sobre las diferentes enfermedades neurodegenerativas sigue siendo muy exiguo, hecho que dificulta marcadamente la elaboración de medidas adecuadas y ajustadas a la realidad. Por lo tanto, y sean cuales sean los desafíos que

³³ Población europea en 2010: 514.067.296 personas, (Gustavsson et al., 2011, p. 724)

debamos afrontar, el camino empieza por recabar la mejor información disponible para que, puesta en las manos adecuadas, permita a los actores responsables tomar decisiones informadas y eficaces, conjurando así con ellas los riesgos potenciales que aún existen en nuestro futuro.

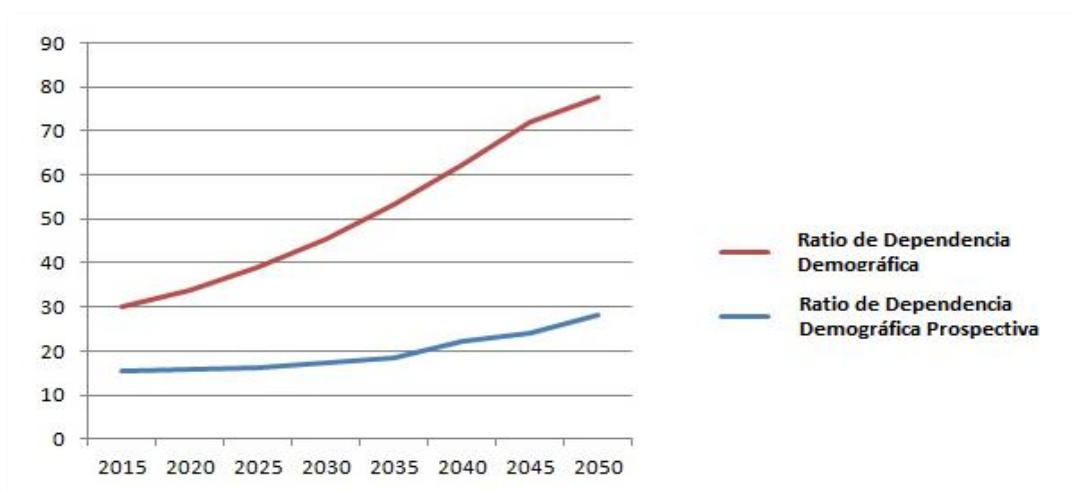
España

En nuestro país, las previsiones indican que, del total de habitantes que vivirán en 2050, aproximadamente 16 millones tendrán más de 65 años, es decir un 31%. Pero, si tenemos en cuenta las correcciones demográficas motivadas por los factores migratorios, y presuponiendo una población de 41,5 millones de personas en 2050, ese porcentaje podría elevarse hasta un 38% de la población.

España se encontraría así en un escenario muy complicado en el que, con una de las esperanzas de vida más altas del mundo, tendría además una de las tasas de natalidad más bajas del mundo. Estos dos factores combinados, sumados con un pronunciado descenso poblacional, principalmente en las franjas de edad de adultos jóvenes, dan como resultado una sociedad extremadamente envejecida, circunstancia esta que, como ya hemos visto, es una de las principales causas de aparición de las enfermedades neurodegenerativas, por lo que la prevalencia de las mismas sin duda se disparará.

Asimismo, esto significa que cada vez más, un número menor de personas en edad laboral habrá de sostener a un número creciente de personas dependientes y con mayores necesidades.

Evolución de la Tasa de Dependencia en España, 2015 - 2050.



Fuente: INE – Proyecciones de población a largo plazo³⁴.

³⁴ <https://envejecimientoenred.wordpress.com/2014/07/31/nuevas-formas-de-medir-el-envejecimiento-ii/>

Pero no solo los factores demográficos son preocupantes desde el punto de vista de las políticas públicas. Si observamos el panorama desde la perspectiva de los costes de esa dependencia, la situación es aún peor.

El grave deterioro del tejido productivo y de las condiciones laborales que la crisis económica ha generado en nuestro país, así como el profundo impacto que ha tenido sobre la capacidad financiera y de ahorro de las clases medias, nos muestran una estructura socio-económica muy debilitada y poco preparada para afrontar un escenario futuro en el que, según todas las previsiones, deberá soportar cargas económicas cada vez mayores y durante más tiempo

Así, aunque en España existen servicios de apoyo a la dependencia y a los cuidadores, éstos no están lo suficientemente extendidos para cubrir las necesidades reales existentes, por lo que servicios como la psicoterapia o la psicoeducación no están con frecuencia disponibles para la población con menos recursos.

En la actualidad, la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en el total de la población española es del 1,90%, lo que supone un número estimado en torno a 988.000 personas afectadas por las diferentes enfermedades, aunque algunos informes elevan la cifra hasta 1,5 millones.

Prevalencia de las principales enfermedades neurodegenerativas en España.

Enfermedad	Prevalencia global	Población afectada
Alzheimer y otras demencias	1,53%	717.000
Enfermedad de Parkinson	0,34%	160.000
Esclerosis Múltiple	0,08%	47.000
Enfermedades Neuromusculares	0,12%	60.000
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	0,008%	4.000
TOTAL AFECTADOS	2,08%	988.000

Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes.

Si nos fijamos ahora en los costes asociados a las distintas enfermedades, tanto el relativo a cada enfermo, como el total calculado para todos los enfermos de una determinada enfermedad, así como los globales a nivel nacional, vemos rápidamente la trascendencia de abordar la situación lo antes posible y con visión de largo plazo.

Costes de las enfermedades neurodegenerativas en España

	Afectados	Coste por paciente				Costes totales ESPAÑA			
Enfermedad	Número (Estimado)	Directos médicos	Directos no médicos	Indirectos	Total	Directos médicos	Directos no médicos	Indirectos	Total
	Personas	(euros)				(millones de Euros)			
Alzheimer y Demencias	717.000	5.348	1.237	22.597	29.182	3.835	887	16.202	20.923
Enfermedad de Parkinson	160.000	3.988	3.325	11.487	18.800	638	532	1.838	3.008
Esclerosis Múltiple	47.000	28.964	12.370	14.252	55.586	1.361	581	670	2.613
Enf. Neuromusculares	60.000	13.829	79.312	1.030	94.171	830	4.759	62	5.650
Esc. Lat. Amiotrófica (ELA)	4.000	8.289	27.619	8.575	44.483	33	110	34	178
Totales	988.000					6.697	6.870	18.806	32.372

Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes. Costes promediados

Los importantes cambios demográficos y económicos que el informe pone de manifiesto anticipan un futuro inmediato de una sociedad española avanzada pero muy envejecida y, por tanto, muy afectada por las enfermedades neurodegenerativas, cada vez más cronicadas, y sustentada por una estructura productiva y económico-financiera muy debilitada.

Además, la escasez y falta de homogeneidad metodológica de los estudios existentes no permiten acotar, de forma precisa, el verdadero impacto que este tipo de enfermedades tienen sobre la sociedad española, tanto en lo referido al número real de afectados, como al importe de los costes. Este hecho hace imprescindible definir y homogeneizar la forma en que se realizan los censos de afectados y la valoración de los costes en los que estos realmente incurren.

Asimismo, se hace imprescindible una mayor inversión en investigación médica, para tratar de abordar, en paralelo con los enfoques sociales y económicos, las actuales limitaciones científico-técnicas que impiden encontrar una cura eficaz para estas enfermedades.

Dados los datos actuales y las previsiones sobre la evolución futura del número de afectados por las enfermedades neurodegenerativas, sólo una colaboración global, bien coordinada y enfocada puede permitirnos desarrollar y promover las políticas de largo plazo necesarias para resolver los importantes desafíos que tenemos ante nosotros, y alcanzar a tiempo las metas propuestas.

Parte II: Encuesta

Estimación de costes económicos y sociales de las enfermedades neurodegenerativas en España

Desde que se inician los síntomas de una enfermedad neurodegenerativa hasta que se concluye el diagnóstico definitivo, transcurren una media de cuatro años y medio. Muchas familias viven un periplo de consultas médicas, pruebas no concluyentes, tiempos de espera demasiado largos para confirmar el diagnóstico de una enfermedad progresiva que cambiará radicalmente la vida del afectado no solo en el presente, si no en su proyecto vital de futuro.

El diagnóstico precoz o por lo menos temprano de estas enfermedades favorecería intervenciones terapéuticas que podrían retrasar la aparición de algunos síntomas en alguna de éstas y las complicaciones en muchas de ellas.

Debe ser un objetivo prioritario el reconocimiento de los primeros síntomas de la enfermedad en la atención primaria y la derivación, sin listas de espera, a las consultas especializadas.

Si el 58% tienen reconocido algún grado de discapacidad y de estos, uno de cada tres tienen un grado igual o superior al 75%, significa que la progresión de la enfermedad condiciona que muchos afectados no lleguen a ser valorados, perdidos entre trámites y esperas, petición de informes a un sistema poco ágil, reclamaciones y propuestas. Si comienzan los síntomas y no han aparecido las deficiencias, éstas se presentan inexorablemente y algunos no son ni siquiera valorados por el sistema como personas con discapacidad, con los derechos que ello implica, han perdido la oportunidad de hacer valer sus derechos y reclamar la protección social que el certificado les pueda proporcionar.

Podemos ver como no está ajustado el sistema a la realidad vivida ya que el si el 58% tienen algún grado de discapacidad y el 56% tienen algún grado de dependencia, no podemos pasar del blanco al negro en tan poco tiempo que no sea el suficiente como para ser valorados, por lo que sería conveniente y lógico plantearse que la calificación mínima de discapacidad en las personas con enfermedades neurodegenerativas debería aplicarse directamente cuando éstas son diagnosticadas.

En relación al derecho que la ley de autonomía personal de las personas con dependencia se les otorga, encontramos siguiendo la tónica general del sistema que más del 50% no están recibiendo las prestaciones económicas que les han sido reconocidas. Este estudio confirma que las ayudas sociales, sean derechos o prestaciones son insuficientes.

En nuestro país, algunos de los costes directos de tipo médico (hospitalización o consultas de especialistas) están generalmente cubiertos por el Sistema Nacional de Salud o los seguros de salud

privados, por lo que esos costes no recaen directamente en los enfermos y por tanto no aparecen en este informe. Así, los costes aquí presentados son aquellos soportados directamente por los afectados y/o sus familias.

Coste medio de las enfermedades neurodegenerativas, según el tipo de gasto

Enfermedad	Gastos objetos	Gastos acciones	Gastos servicios	Gastos mensuales	Gastos totales
Alzheimer	1.102 €	2.806 €	1.610 €	7.863 €	11.754 €
Otras demencias o deterioro cognitivo	636 €	3.070 €	9.516 €	7.930 €	16.604 €
Enfermedad neuromuscular	3.399 €	13.464 €	1.425 €	4.987 €	18.732 €
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	2.768 €	17.291 €	843 €	9.193 €	20.136 €
Esclerosis múltiple	1.495 €	11.496 €	1.724 €	3.311 €	12.070 €
Parkinson	787 €	4.638 €	1.415 €	5.520 €	9.219 €
Sin diagnóstico	2.272 €	6.718 €	1.742 €	6.205 €	13.268 €
MEDIA:	1.263 €	4.263 €	3.272 €	7.219 €	13.063 €

El gasto suele ser progresivo según el grado de avance de la enfermedad, tal y como puede verse en la siguiente tabla

Coste medio de la enfermedad, según su fase de desarrollo

FASE DE LA ENFERMEDAD	Alzheimer	Otras demencias o deterioro cognitivo	Enfermedad neuromuscular	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	Esclerosis múltiple	Parkinson	Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico
Incipiente	10.098 €	2.063 €	4.411 €	10.870 €	2.776 €	7.146 €	11.048 €
Intermedia	9.533 €	8.484 €	19.028 €	28.235 €	11.692 €	8.491 €	11.692 €
Avanzada	13.690 €	26.527 €	22.131 €	15.142 €	24.618 €	14.443 €	23.146 €

En términos estrictamente económicos, el principal impacto de la enfermedad (que no el único) recae sobre la disminución de oportunidades laborales que la enfermedad implica, no solo para el propio afectado sino también para su cuidador principal.

En relación con el impacto que la enfermedad tiene sobre los ingresos mensuales del cuidador principal, un 29% gana menos de lo que ganaba antes de declararse la enfermedad.

Asimismo, casi un 80% de los cuidadores tiene más de 50 años, por lo que las repercusiones no económicas que las tareas de cuidado suponen para los mismos son también muy importantes.

De esta forma, los costes indirectos medios anuales del cuidador principal para el año 2015 son de 7.248 €.

El coste medio total de las enfermedades neurodegenerativas en España para el año 2015 fue de **23.354€** por afectado.

El afectado y la familia asumen fundamentalmente la financiación de los proveedores de cuidados profesionales. De todo esto se deduce que las familias son en la actualidad las grandes proveedoras de servicios de apoyo a los enfermos con enfermedades neurodegenerativas, a coste cero para el sistema pero con un coste muy alto para sí mismas.

Por otra parte, el nivel de asociacionismo en nuestro país es insuficiente, siendo este el mejor medio para poder defender los intereses de los afectados, y proveerles de los servicios y productos necesarios en condiciones más ventajosas.

Por todos estos motivos, y en previsión de que, como ya hemos visto, la prevalencia y los costes totales, sociales y económicos, habrán de dispararse en los próximos años, es imprescindible la puesta en marcha inmediata de políticas de largo plazo que aborden estos problemas con decisión.

Bibliografía

- Abbott, A. (2011). Dementia: A problem for our age. *Nature*, 475(7355), S2–S4.
<http://doi.org/10.1038/475S2a>
- Abbott, A. (2015). Autopsies reveal signs of Alzheimer's in growth-hormone patients. *Nature*, 525(7568), 165–166. <http://doi.org/10.1038/525165a>
- Adelman, G., Rane, S. G., & Villa, K. F. (2013). The cost burden of multiple sclerosis in the United States: a systematic review of the literature. *Journal of Medical Economics*, 16(5), 639–647.
<http://doi.org/10.3111/13696998.2013.778268>
- Ag. EFE. (2011, September 15). Los cuidados del Alzheimer en España suponen 24.000 millones al año. *EL PAÍS*. Madrid. Retrieved from
http://sociedad.elpais.com/sociedad/2011/09/15/actualidad/1316037610_850215.html
- Amato, M. P., Battaglia, M. A., Caputo, D., Fattore, G., Gerzeli, S., Pitaro, M., ... others. (2002). The costs of multiple sclerosis: a cross-sectional, multicenter cost-of-illness study in Italy. *Journal of Neurology*, 249(2), 152–163.
- Andlin-Sobocki, P., Jönsson, B., Wittchen, H.-U., & Olesen, J. (2005). Costs of Disorders of the Brain in Europe. *European Journal of Neurology*, 12(Suplement 1).
- Andrés de Llano, J. M., Alberola López, S., Garmendia Leiza, J. R., Quiñones Rubio, C., Cancho Candela, R., & Ramalle-Gómara, E. (2015). Evolución de la natalidad en España. Análisis de la tendencia de los nacimientos entre 1941 y 2010. *Anales de Pediatría*, 82(1), e1–e6.
<http://doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.03.018>
- Arroyo, M., & Finkel, L. (2013). Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 25–49.
- Ayuso, G. I. (2014). Esclerosis múltiple: impacto socioeconómico y en la calidad de vida de los pacientes. *Medicina Clínica*, 143, Supplement 3, 7–12. [http://doi.org/10.1016/S0025-7753\(15\)30003-8](http://doi.org/10.1016/S0025-7753(15)30003-8)
- Benito-León, J., & Bermejo-Pareja, F. (2010). ¿Está cambiando la epidemiología de la esclerosis múltiple? *Rev Neurol*, 51(07), 385–386.
- Blair, J. M. A., Webber, M. A., Baylay, A. J., Ogbolu, D. O., & Piddock, L. J. V. (2014). Molecular mechanisms of antibiotic resistance. *Nature Reviews Microbiology*, 13(1), 42–51.
<http://doi.org/10.1038/nrmicro3380>
- Brandes, D. W., & Rieckmann, P. (2013). The Manifold Economic Impact of Multiple Sclerosis – Indirect and Direct Costs of Managing Patients. *European Neurological Review*, 17–23.
- Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, B. V., & Thompson, A. J. (2014). Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, 83(11), 1022–1024.
- Cal'tefle Gestal, M. (2013). Vencer la resistencia a los antibióticos. *Investigación Y Ciencia*, (440), 17–19.
- Camacho, A., Esteban, J., & Paradas, C. (2014). *Impacto social ELA y Enfermedades Neuromusculares*. Feen (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas).

- Castiñeira, B. R., Rodríguez, B. C., & Nunes, L. C. (2009). Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica y estudio de la variabilidad del tiempo. *Hacienda Pública Española*, (189), 107–130.
- CEAFA. (2013). *Alzheimer - Una cuestión de estado*. CEAFA.
- Chiò, A., Logroscino, G., Traynor, B. J., Collins, J., Simeone, J. C., Goldstein, L. A., & White, L. A. (2013). Global Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Systematic Review of the Published Literature. *Neuroepidemiology*, 41(2), 118–130. <http://doi.org/10.1159/000351153>
- Cores, E. V., Vanotti, S., Burin, D. I., Politis, D. G., & Villa, A. (2014). Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 58(4), 175–183.
- Cubo, E., Alvarez, E., Morant, C., De Pedro Cuesta, J., Martínez Martín, P., Génova, R., & Freire, J. M. (2005). Burden of disease related to Parkinson's disease in Spain in the year 2000. *Movement Disorders*, 20(11), 1481–1487. <http://doi.org/10.1002/mds.20622>
- Deenen, J. C. ., Horlings, C. G. ., Verschuuren, J. G. ., Verbeek, A. L. ., & van Engelen, B. G. . (2015). The Epidemiology of Neuromuscular Disorders: A Comprehensive Overview of the Literature. *Journal of Neuromuscular Diseases*, (1), 73–85. <http://doi.org/10.3233/JND-140045>
- de la Casa Fages, B., & FEP. (2013). *Guía Informativa De La Enfermedad De Parkinson*. Federación Española de Parkinson (FEP).
- de Pedro-Cuesta, J., Virués-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martínez, M., Saz, P., Rodríguez, F., ... del Barrio, J. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurology*, 9(1), 55. <http://doi.org/10.1186/1471-2377-9-55>
- Doi, Y., Atsuta, N., Sobue, G., Morita, M., & Nakano, I. (2014). Prevalence and Incidence of Amyotrophic Lateral Sclerosis in Japan. *Journal of Epidemiology*, 24(6), 494–499. <http://doi.org/10.2188/jea.JE20140059>
- Domingo, E. P., Sierra, M. G., Valero, M. M., & Castiñeira, M. P.-O. (2015). *El Libro Blanco del párkinson en España - Aproximación, análisis y propuesta de futuro*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) y Federación Española de Párkinson. Retrieved from http://www.fedesparkinson.org/libro_blanco.pdf
- Domínguez Castro, A., & López Alemany, J. M. (2002). La enfermedad de los costes indirectos. *Revista Española de Economía de La Salud*, (1), 52–54.
- EPDA. (2011). *The European Parkinson's disease Standards of Care Consensus Statement*. EPDA.
- Erbach, G. (2013). *Neurodegenerative diseases in the workplace*. Library of the European Parliament.
- España Catalán, C., Abellán García, A., & others. (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Primeros resultados. Datos 2008. Retrieved from <http://digital.csic.es/handle/10261/11294>
- FEP. (2013). *Claves para conocer la Enfermedad de Parkinson*. Federación Española de Parkinson (FEP).
- Fernández, Ó. (2014). Retos futuros de la esclerosis múltiple. *Medicina Clínica*, 143, Supplement 3, 44–47. [http://doi.org/10.1016/S0025-7753\(15\)30010-5](http://doi.org/10.1016/S0025-7753(15)30010-5)
- FMI. (2015). *World Economic Outlook*. Fondo Monetario Internacional (FMI).
- Funk, M., Drew, N., Freeman, M., & Faydi, E. (2010). MENTAL HEALTH AND DEVELOPMENT - Targeting people with mental health conditions as a vulnerable group. Retrieved from <http://hdrnet.org/622/>

- García, B. G., Chasco, G. G., López, M. M., Fernández, S. T., Eva, C. M., & Jiménez, A. M. (2008). *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas* (Colección Estudios). Ministerio de Educación, Política Social y Deporte.
- García, F. J., Ayala, M. I. S., Martínez, A. P., Correa, E. M., Alonso, C. M., Ferrera, G. R., ... Ávila, G. G. (2001). Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años - efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. *Medicina Clínica*, 116(11), 401–407.
- García González, J. M. (2014). ¿Por qué vivimos más? Descomposición por causa de la esperanza de vida española de 1980 a 2009 / Why Do we Live Longer? Decomposition by Cause of Life Expectancy in Spain between 1980 and 2009. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. <http://doi.org/10.5477/cis/reis.148.39>
- García-Ramos, R., Valdés, E. L., Ballesteros, L., Jesús, S., & Mir, P. (2013). Impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. *Neurología*. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485313001114>
- Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., ... Olesen, J. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21(10), 718–779. <http://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.08.008>
- Harper, S. (2014). Economic and social implications of aging societies. *Science*, 346(6209), 587–591. <http://doi.org/10.1126/science.1254405>
- IMSERSO. (2004). *Libro Blanco de la discapacidad en España*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- IMSERSO, & MTAS. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- INE. (2012). *Proyecciones de Población 2012* (Notas de Prensa). Madrid.
- INE. (2014). *Cifras de Población a 1 de enero de 2014 - Estadística de Migraciones 2013* (Notas de Prensa). Madrid.
- Jaunmuktane, Z., Mead, S., Ellis, M., Wadsworth, J. D. F., Nicoll, A. J., Kenny, J., ... Brandner, S. (2015). Evidence for human transmission of amyloid- β pathology and cerebral amyloid angiopathy. *Nature*, 525(7568), 247–250. <http://doi.org/10.1038/nature15369>
- Jennum, P., Ibsen, R., Pedersen, S. W., & Kjellberg, J. (2013). Mortality, health, social and economic consequences of amyotrophic lateral sclerosis: a controlled national study. *Journal of Neurology*, 260(3), 785–793. <http://doi.org/10.1007/s00415-012-6706-0>
- Knapp, M., Comas-Herrera, A., Somani, A., & Banerjee, S. (2007). Dementia: international comparisons. Retrieved from <http://eprints.lse.ac.uk/3353/>
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., & Jönsson, B. (2006). Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe: method of assessment and analysis. *The European Journal of Health Economics*, 7(S02), 5–13. <http://doi.org/10.1007/s10198-006-0365-y>
- Kolasa, K. (2013). How Much Is the Cost of Multiple Sclerosis—Systematic. *Przegląd Epidemiologiczny*, 67, 75–85.
- Kowal, S. L., Dall, T. M., Chakrabarti, R., Storm, M. V., & Jain, A. (2013). The current and projected economic burden of Parkinson's disease in the United States: Economic Burden of PD in The US. *Movement Disorders*, 28(3), 311–318. <http://doi.org/10.1002/mds.25292>
- Landfeldt, E., Lindgren, P., Bell, C. F., Schmitt, C., Guglieri, M., Straub, V., ... Bushby, K. (2014). The burden of Duchenne muscular dystrophy: An international, cross-sectional study. *Neurology*, 83(6), 529–536. <http://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000669>

- Larkindale, J., Yang, W., Hogan, P. F., Simon, C. J., Zhang, Y., Jain, A., ... Cwik, V. A. (2014). Cost of illness for neuromuscular diseases in the United States. *Muscle & Nerve*, 49(3), 431–438.
- Lasprilla, J. C. A., Guinea, S. F., & Ardila, A. (2003). *Las demencias: aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*. El Manual Moderno. Retrieved from <https://books.google.es/books?id=uLtwCTnYuHsC>
- Lin, J., Nishino, K., Roberts, M. C., Tolmasky, M., Aminov, R. I., & Zhang, L. (2015). Mechanisms of antibiotic resistance. *Frontiers in Microbiology*, 6. <http://doi.org/10.3389/fmicb.2015.00034>
- López Bastida, J., Linertová, R., Serrano Aguilar, P., Hens Pérez, M., Posada de la Paz, M., & Oliva Moreno, J. (2012). *Los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras en España*. IMSERSO.
- López-Bastida, J., Perestelo-Pérez, L., Montón-Álvarez, F., Serrano-Aguilar, P., & Alfonso-Sanchez, J. L. (2009). Social economic costs and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(4), 237–243. <http://doi.org/10.1080/17482960802430781>
- L. Perestelo, E. Duran Pla, N. Baena Díez, D. Gravila Chervase, M. González Martínez, & V. Arizo Luque. (2004). Estimación de la mínima prevalencia detectada de las enfermedades espinocerebelosas y de la esclerosis lateral amiotrófica en España a partir del cmbd. Retrieved from www.gacetasanitaria.org/es/pdf/13069235/S300/
- Mallada, J. (1999). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. Datos de prevalencia e incidencia. *Rev Neurol*, 29(9), 864–7.
- Martin Prince, Matthew Prina, & Maëlen Guerchet. (2013). *World Alzheimer Report 2013*. World Health Organization.
- Mateos, R., Franco, M., & Sánchez, M. (2010). Care for dementia in Spain: the need for a nationwide strategy. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(9), 881–884.
- Mateus, C., & Coloma, J. (2013). Health Economics and Cost of Illness in Parkinson's Disease. *European Neurological Review*, 8(1), 6–9.
- Mehta, P., Antao, V., Kaye, W., Sanchez, M., Williamson, D., Bryan, L., ... others. (2014). Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis-United States, 2010-2011. *MMWR Surveill Summ*, 63(suppl 7), 1–14.
- MSIF. (2013). *Atlas of MS 2013*. Multiple Sclerosis International Federation.
- MSPS. (2009). *Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España*. MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL.
- MSSI. (2012). *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. Retrieved from <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/guiaPracClinPartoCompleta.pdf>
- MTAS. (2007). *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Muangpaisan, W., Mathews, A., Hori, H., & Seidel, D. (2011). A systematic review of the worldwide prevalence and incidence of Parkinson's disease. *Journal of the Medical Association of Thailand = Chotmaihet Thangphaet*, 94(6), 749–755.
- Muscular Dystrophy Association. (2012). *Cost of Amyotrophic Lateral Sclerosis, Muscular Dystrophy, and Spinal Muscular Atrophy in the United States*. Muscular Dystrophy Association.

- OECD. (2015). *Informe De Diagnóstico De La Estrategia De Competencias De La Oede - España*. OECD. Retrieved from http://skills.oecd.org/developskills/documents/Spain_Diagnostic_Report_Espagnol.pdf
- OECD, & European Union. (2014). *Health at a Glance: Europe 2014*. OECD Publishing. Retrieved from http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2014_health_glance_eur-2014-en
- Olesen, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Wittchen, H.-U., Jönsson, B., on behalf of the CDBE2010 study group, & the European Brain Council. (2012). The economic cost of brain disorders in Europe. *European Journal of Neurology*, 19(1), 155–162. <http://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03590.x>
- Oliva, J., Osuna, R., & Jorgensen, N. (2007). Estimación de los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas de alta prevalencia en España. *PharmacoEconomics Spanish Research Articles*, 4(3), 83–96.
- Onmeda. (2012, March). La enfermedad de Parkinson. Retrieved from <http://www.onmeda.es/enfermedades/1472-print.html>
- OPTUM. (2014). *Multiple Sclerosis Background, new developments, key strategies* (OPTUMRx). OPTUM.
- Ouyang, L., Grosse, S. D., & Kenneson, A. (2008). Health Care Utilization and Expenditures for Children and Young Adults With Muscular Dystrophy in a Privately Insured Population. *Journal of Child Neurology*, 23(8), 883–888. <http://doi.org/10.1177/0883073808314962>
- OXFAM, & UNICEF. (2015). *España Frente a Los Retos De La Agenda De Desarrollo Sostenible*. Intermon OXFAM, UNICEF.
- Pinedo, F., Cid Gala, M., Duque San Juan, P., Martín Zurdo, J., & Toribio Felipe, R. (2007). *PIDEX Plan Integral De Atención Sociosanitaria Al Deterioro Cognitivo En Extremadura*. Junta de Andalucía.
- Prieto Jurczynska, C., Eimil Ortiz, M., López de Silanes de Miguel, C., & Llanero Luque, M. (2011). *Impacto Social De La Enfermedad De Alzheimer Y Otras Demencias 2011*. Feen (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas).
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63–75.e2. <http://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
- Pringsheim, T., Jette, N., Frolkis, A., & Steeves, T. D. L. (2014). The prevalence of Parkinson's disease- A systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders*, 29(13), 1583–1590. <http://doi.org/10.1002/mds.25945>
- PWC. (2012). *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*. Price Waterhouse Cooper.
- Ramanan, V. K., & Saykin, A. J. (2013). Pathways to neurodegeneration: mechanistic insights from GWAS in Alzheimer's disease, Parkinson's disease, and related disorders. *American Journal of Neurodegenerative Disease*, 2(3), 145.
- Roser, M. (2015). Life Expectancy. Retrieved from <http://ourworldindata.org/data/population-growth-vital-statistics/life-expectancy/>
- Sánchez, C. S. (2006). *Impacto Sociosanitario De Las Enfermedades Neurológicas En España*. Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN). Retrieved from http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_sociosanitario_enf_neuro_es.pdf

- Sánchez-De la Rosa, R., Sabater, E., & Casado, M. A. (2011). Análisis del impacto presupuestario del tratamiento en primera línea de la esclerosis múltiple remitente recurrente en España. *Rev Neurol*, 53(3), 129–138.
- Sánchez-Rebull, M.-V., Terceño Gómez, A., & Travé Bautista, Á. (2013). Costes de las terapias de las enfermedades neurodegenerativas: aplicación de un sistema de costes basado en las actividades. *Gaceta Sanitaria*, 27(5), 406–410. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.12.003>
- Schepelmann, K., Winter, Y., Spottke, A. E., Claus, D., Grothe, C., Schröder, R., ... Dodel, R. (2010). Socioeconomic burden of amyotrophic lateral sclerosis, myasthenia gravis and facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Journal of Neurology*, 257(1), 15–23. <http://doi.org/10.1007/s00415-009-5256-6>
- SEN. (2013). Cada año se detectan en España unos 10.000 nuevos casos de Parkinson, 1.500 en menores de 45 años, según datos de la SEN.
- Steen, I. V. D., Berg, J.-P. V. D., Buskens, E., Lindeman, E., & Van Den Berg, L. H. (2009). The costs of amyotrophic lateral sclerosis, according to type of care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(1), 27–34. <http://doi.org/10.1080/17482960802103131>
- Stuckler, D., Feigl, A. B., Basu, S., & McKee, M. (2010). *The political economy of universal health coverage* (First global symposium on health systems research). World Health Organization.
- Tandon, A., Murray, C. J., Lauer, J. A., & Evans, D. B. (2000). *Measuring Overall Health System Performance for 191 Countries* (GPE Discussion Paper Series: No. 30). World Health Organization.
- Theadom, A., Rodrigues, M., Roxburgh, R., Balalla, S., Higgins, C., Bhattacharjee, R., ... Feigin, V. (2014). Prevalence of Muscular Dystrophies: A Systematic Literature Review. *Neuroepidemiology*, 43(3-4), 259–268. <http://doi.org/10.1159/000369343>
- Trisolini, M., Honeycutt, A., Wiener, J., & Lesesne, S. (2010). *Global Economic Impact of Multiple Sclerosis*. Multiple Sclerosis International Federation.
- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turon-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., Lozano-Gallego, M., ... others. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*, 51(4), 201–207.
- UN. (2015). *World Population Prospects -The 2015 Revision* (No. Working Paper No. ESA/P/WP.241). New York N.Y: United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division.
- Urrutia Aulestia, K. (2013, December). El Alzheimer en España. *Enlace En Red*, (25), 24–29.
- von Campenhausen, S., Bornschein, B., Wick, R., Bötzel, K., Sampaio, C., Poewe, W., ... Dodel, R. (2005). Prevalence and incidence of Parkinson's disease in Europe. *European Neuropsychopharmacology*, 15(4), 473–490. <http://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2005.04.007>
- von Campenhausen, S., Winter, Y., Rodrigues e Silva, A., Sampaio, C., Ruzicka, E., Barone, P., ... Reese, J. P. (2011). Costs of illness and care in Parkinson's Disease: An evaluation in six countries. *European Neuropsychopharmacology*, 21(2), 180–191. <http://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2010.08.002>
- Webster, S. (2012). MS Explained. Retrieved from <http://www.mstrust.org.uk/downloads/ms-explained-2013.pdf>
- WHO (Ed.). (2000). *The World Health Report 2000: health systems: improving performance*. Geneva: WHO.

- WHO (Ed.). (2006). *Neurological disorders: public health challenges*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2013). *Mental health action plan 2013-2020*. World Health Organization.
- WHO. (2014). *Estadísticas sanitarias mundiales 2014*. World Health Organization.
- WHO, & ADI. (2012). *Dementia a public health priority*. Geneva; London: World Health Organization ; Alzheimer's Disease International. Retrieved from http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf
- Winter, Y., Balzer-Geldsetzer, M., Spottke, A., Reese, J. P., Baum, E., Klotsche, J., ... Dodel, R. (2010). Longitudinal study of the socioeconomic burden of Parkinson's disease in Germany: Socioeconomic burden of Parkinson's disease. *European Journal of Neurology*, 17(9), 1156–1163. <http://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2010.02984.x>
- Wittchen, H. U., Jacobi, F., Rehm, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Jönsson, B., ... Steinhausen, H.-C. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21(9), 655–679. <http://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.07.018>

Índice de Tablas y Gráficos

Tablas

Tabla 1. Prevalencia mundial de las tres principales enfermedades neurodegenerativas.	14
Tabla 2. Porcentaje sobre el total de muertes a nivel mundial debidas a las tres principales enfermedades neurodegenerativas.	14
Tabla 3. Prevalencia mundial de las enfermedades neuromusculares y la ELA.	15
Tabla 4. Prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en Europa (UE-27).	18
Tabla 5. Costes de las Enferm. Neurodegenerativas en Europa (UE-27, Islandia, Noruega y Suiza). ...	19
Tabla 6. DALYs de las principales enfermedades neurodegenerativas por sexo.	21
Tabla 7. Prevalencia del Alzheimer y otras demencias en Europa por grupos de edad.	23
Tabla 8. Coste social global de la demencia según rango de ingresos por países.	23
Tabla 9. Costes del Alzheimer y otras demencias en Europa.	24
Tabla 10. Prevalencia estimada a nivel mundial de la enfermedad de Parkinson.	26
Tabla 11. Costes de la EP en diferentes países de Europa.	27
Tabla 12. Prevalencia de la esclerosis múltiple en Europa.	29
Tabla 13. Costes anuales por paciente de EM según país y nivel de gravedad.	29
Tabla 14. Costes anuales en euros por paciente de EM según país y nivel de gravedad.	30
Tabla 15. Incidencia y prevalencia de la ELA a nivel mundial.	31
Tabla 16. Costes mensuales de utilización de los servicios sanitarios de pacientes con ELA (Euros)...	32
Tabla 17. Prevalencia de las diferentes enfermedades neuromusculares por países y zona geográfica.	34
Tabla 18. Prevalencia media de las diferentes enfermedades neuromusculares a nivel global.	35
Tabla 19. Rango de costes asociados con las ENM según diferentes estudios.	35
Tabla 20. Costes anuales por paciente con ENM en euros.	36
Tabla 21. Perfil del cuidador general en España.	45
Tabla 22. Prevalencia de las principales enfermedades neurodegenerativas en España.	47
Tabla 23. Costes de las enfermedades neurodegenerativas en España.	48
Tabla 24. Tasa de prevalencia de las demencias por rango de edad y sexo.	51
Tabla 25. Evolución de la población afectada por EA en España, 2013 – 2023 y prevalencia media. ...	52
Tabla 26. Prevalencia de las demencias en España, 2001 – 2050.	52
Tabla 27. Prevalencia de EA en España por diversos criterios.	53
Tabla 28. Desglose de costes anuales de la EA por nivel de gravedad según MMSE.	54

Tabla 29. Costes de la EA en España por diversos criterios.	55
Tabla 30. Prevalencia de la EP en España según diversos estudios. *Datos absolutos.	56
Tabla 31. Prevalencia de la EP en España según diversos estudios.	57
Tabla 32. Costes directos por persona afectada de párkinson, según el estadio de la enfermedad.	61
Tabla 33. Costes directos de tipo médico en la EP.	61
Tabla 34. Prevalencia e incidencia de la EM según zona geográfica.	63
Tabla 35. Costes de la EM según estadio de la enfermedad.	64
Tabla 36. Distribución porcentual y en euros por tipo de coste de la EM.	65
Tabla 37. Distribución por tipo de coste en euros de la ELA.	67
Tabla 38. Prevalencia en España de las principales enfermedades neuromusculares.	68
Tabla 39. Costes directos sanitarios de la DMD, en euros y en % sobre los costes totales.	69
Tabla 40. Costes directos no sanitarios y costes indirectos de la DMD sobre costes totales.	70
Tabla 41. Datos de estimación del universo y de la muestra por tipos de enfermedad.	80
Tabla 42. Datos de estimación del universo y de la muestra por tipos de hábitat.	80
Tabla 43. Datos de estimación del universo y de la muestra por comunidad autónoma.	80
Tabla 44. Percepción de prestación según el Grado de dependencia reconocido.	87
Tabla 45. Distribución de casos por enfermedad según el sexo.	90
Tabla 46. Características de la vivienda y sus habitantes.	94
Tabla 47. Años de cuidado y horas a la semana, según el sexo del cuidador/a.	108
Tabla 48. Objetos que se han tenido que comprar o alquilar alguna vez según el tipo de enfermedad.	111
Tabla 49. Media de gasto realizado en distintos objetos, según la enfermedad padecida.	113
Tabla 50. Acciones que se han tenido que realizar alguna vez según la enfermedad padecida.	115
Tabla 51. Media de gasto realizado en distintas acciones, según la enfermedad padecida.	117
Tabla 52. Gastos en servicios realizados en el último año según la enfermedad padecida.	118
Tabla 53. Media de gasto realizado en servicios en el último año, según la enfermedad padecida. .	120
Tabla 54. Gastos que suponen una partida mensual en los que se incurre según la enfermedad padecida.	121
Tabla 55. Media de gastos de frecuencia mensual en el último año, según la enfermedad padecida.	123
Tabla 56. Media y desviación estándar de distintos tipos de gastos realizados, según la enfermedad padecida.	125
Tabla 57. Coste medio de la enfermedad, según su fase de desarrollo.	127
Tabla 58. Tipología de gastos medios realizados en función de la fase de desarrollo de la enfermedad.	128

Tabla 59. Circunstancias a las que se han enfrentado las personas que en la actualidad se encuentran en activo o con baja laboral transitoria, según la enfermedad que se padece. 133

Tabla 60. Personas no activas en la actualidad que han debido dejar de trabajar o estudiar por causa de su enfermedad (*). 134

Gráficos

Gráfico 1. Evolución de la esperanza de vida al nacer 1.770 - 2012.	2
Gráfico 2. Pirámide poblacional en el mundo en 1950, 2010, 2050 y 2100.	5
Gráfico 3. Evolución de la población mundial (en miles de millones) desde 1950 a 2050 según el nivel de desarrollo de los países.	6
Gráfico 4. Evolución de la esperanza de vida al nacer y relación con el PIB per cápita.	6
Gráfico 5. Déficit demográfico en los países miembros de la OCDE.	15
Gráfico 6. Países con sistemas universales de salud en 2009.	16
Gráfico 7. Renta per cápita por países en 2012.	17
Gráfico 8. Costes de las enfermedades neurodegenerativas en Europa 2010 según el tipo de coste.	20
Gráfico 9. Costes por paciente y enfermedad neurodegenerativa en Europa en 2010.	21
Gráfico 10. Crecimiento esperado de la demencia en el mundo.	22
Gráfico 11. Número de casos de EP por cada 100.000 habitantes en diferentes países y según diferentes estudios.	25
Gráfico 12. Costes por paciente en euros 2008 según el estadio de la EP en seis países europeos. ...	26
Gráfico 13. Prevalencia de la Esclerosis Múltiple en el mundo en 2013.	28
Gráfico 14. Evolución de los costes sanitarios anuales antes, durante y tras el diagnóstico de la ELA.	32
Gráfico 15. Distribución geográfica de los estudios epidemiológicos sobre ENM.	33
Gráfico 16. Evolución de la esperanza de vida en España entre 1910 y 2010.	37
Gráfico 17. Previsiones en la evolución de la población española desde 1900 a 2100.	38
Gráfico 18. Evolución real de la población de España desde 2001 a 2014.	39
Gráfico 19. Evolución de la tasa de natalidad en España 1972 - 2012.	39
Gráfico 20. Evolución de la inmigración y la emigración en España 2007 - 2014.	40
Gráfico 21. Previsión actualizada de la población Española 1981 - 2052.	41
Gráfico 22. Pirámide poblacional española en 1.900, 1950 y 2007.	41
Gráfico 23. Evolución de la población mayor de 65 años en España, 2012 - 2050.	42
Gráfico 24. Evolución de la Tasa de Dependencia en España, 2015 - 2050.	43
Gráfico 25. Evolución de la tasa de paro en España 2000-2015 (izquierda).	43

Gráfico 26. Evolución de la tasa de ahorro y renta disponible en España 2000-2014 (izquierda).	44
Gráfico 27. Tasas de discapacidad en España por sexo y edad.	45
Gráfico 28. Grado de ejecución de la Ley de Dependencia por comunidades autónomas.	46
Gráfico 29. Costes anuales por paciente y enfermedad en España.	49
Gráfico 30. Costes anuales de las enfermedades neurodegenerativas en España.	49
Gráfico 31. Prevalencia de las demencias en España.	50
Gráfico 32. Prevalencia de la EP en España por tramos de edad.	58
Gráfico 33. Prevalencia de la EP en España por tramos de edad y sexo.	59
Gráfico 34. Distribución en % de las personas afectadas por EP según grupo de edad y sexo.	59
Gráfico 35. Número de afectados por ENM según rango de edad.	68
Gráfico 36. Distribución porcentual de los costes directos en la DMD.	69
Gráfico 37. Distribución porcentual de los costes directos sanitarios en la DMD.	70
Gráfico 38. Evolución de las respuestas obtenidas durante el trabajo de campo.	78
Gráfico 39. Distribución de la muestra según las enfermedades padecidas (*)	83
Gráfico 40. Tiempo medio en años transcurrido desde el diagnóstico y desde los primeros síntomas.	84
Gráfico 41. Posesión del certificado de discapacidad y grado del mismo.	86
Gráfico 42. Reconocimiento del grado de dependencia y en qué grado.	87
Gráfico 43. Percepción del estado de avance de la enfermedad.	88
Gráfico 44. Persona que contesta el cuestionario según la enfermedad padecida.	89
Gráfico 45. Distribución de la muestra por sexo.	90
Gráfico 46. Distribución de la muestra por edad y nivel de estudios.	91
Gráfico 47. Distribución de la muestra por comunidades autónomas.	92
Gráfico 48. Distribución de la muestra por estado civil y tenencia de hijos.	92
Gráfico 49. Clase social subjetiva de la persona afectada.	93
Gráfico 50. Tipo de hábitat en el que reside la persona afectada.	93
Gráfico 51. Ingresos netos mensuales del hogar.	94
Gráfico 52. Pensiones que recibe la persona afectada.	95
Gráfico 53. Percepción de cómo se llega a final de mes.	95
Gráfico 54. Situación laboral de la persona afectada.	96
Gráfico 55. Ocupación de la persona afectada.	96
Gráfico 56. Programa Individual de Atención (PIA) reconocido por la Ley de Dependencia.	97
Gráfico 57. Tipo de prestaciones económicas recibidas.	98
Gráfico 58. Cantidad recibida por las distintas prestaciones económicas (*).	99
Gráfico 59. Servicios reconocidos por la Ley de Dependencia (*).	100

Gráfico 60. Ayuda para las tareas cotidianas y relación con la persona de la que recibe cuidados...	100
Gráfico 61. Número de cuidadores remunerados que atienden a la persona afectada.....	101
Gráfico 62. Media de horas semanales que atienden a la persona afectada.	101
Gráfico 63. Media de horas semanales que recibe cuidados, según el tipo de enfermedad padecida.	102
Gráfico 64. Horas totales de cuidados semanales.	102
Gráfico 65. Financiación de los cuidados recibidos.....	103
Gráfico 66. Servicios o prestaciones recibidas de distintas entidades (*).	104
Gráfico 67. Relación del cuidador/a principal con la persona afectada.....	105
Gráfico 68. Sexo y edad del principal cuidador/a.	106
Gráfico 69. Nivel de estudios finalizados del cuidador/a principal.	106
Gráfico 70. Situación laboral del cuidador/a principal.	107
Gráfico 71. Objetos que se han tenido que comprar o alquilar alguna vez debido a la enfermedad padecida (*).	110
Gráfico 72. Media de gasto realizado en distintos objetos, con indicación del valor mínimo y máximo (*).	112
Gráfico 73. Acciones que se han tenido que realizar alguna vez debido a la enfermedad padecida (*).	114
Gráfico 74. Media de gasto realizado en distintas acciones, con indicación del valor mínimo y máximo (*).	116
Gráfico 75. Gastos en servicios realizados en el último año debido a la enfermedad padecida (*)...	118
Gráfico 76. Media de gasto realizado en servicios en el último año, con indicación del valor mínimo y máximo (*).	119
Gráfico 77. Gastos que suponen una partida mensual en los que se incurre debido a la enfermedad padecida (*).	121
Gráfico 78. Media de gastos de frecuencia mensual en el último año, con indicación del valor mínimo y máximo (*).	122
Gráfico 79. Media de distintos tipos de gastos realizados, con indicación del valor mínimo y máximo (*).	124
Gráfico 80. Tipología de gastos medios realizados en función del tipo de enfermedad padecida....	126
Gráfico 81. Tipología de gastos medios realizados en función de la edad de la persona afectada. ...	126
Gráfico 82. Coste medio de la enfermedad, según su fase de desarrollo.....	127
Gráfico 83. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.	128

Gráfico 84. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de otras demencias o deterioro cognitivo.	129
Gráfico 85. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Enfermedad neuromuscular.	129
Gráfico 86. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.	130
Gráfico 87. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Esclerosis Múltiple.	130
Gráfico 88. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Enfermedad de Parkinson.	131
Gráfico 89. Tipología de gastos medios según la fase de desarrollo de la Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico.	131
Gráfico 90. Circunstancias a las que se han enfrentado las personas que en la actualidad se encuentran en activo o con baja laboral transitoria (*).	132
Gráfico 91. Personas no activas en la actualidad que han debido dejar de trabajar o estudiar por causa de su enfermedad.	134
Gráfico 92. Influencia de la enfermedad padecida sobre la situación laboral del cuidador/a.	135
Gráfico 93. Distribución de los cuidadores según la variación de sus ingresos antes y después de la enfermedad.	136
Gráfico 94. Variación de los ingresos netos mensuales del cuidador/a antes y después de la enfermedad.	136
Gráfico 95. Variación de los ingresos del cuidador en función de la enfermedad de la persona afectada.	137
Gráfico 96. Servicios o gastos utilizados por el cuidador/a como resultado de las tareas que realiza.	138
Gráfico 97. Costes medios mensuales en los que ha incurrido el cuidador/a.	138
Gráfico 98. Costes medios mensuales en los que ha incurrido el cuidador/a, según la enfermedad padecida.	139
Gráfico 99. Costes indirectos medios mensuales asociados con la función de cuidador principal por tipo de enfermedad de la persona afectada.	140
Gráfico 100. Valores medios de las variaciones de ingresos motivadas por el rol de cuidador principal.	140
Gráfico 101. Costes medios totales anuales según el tipo de enfermedad neurodegenerativa padecida.	142

Anexo I: cuestionario utilizado



CUESTIONARIO PARA LA ESTIMACIÓN DE COSTES ECONÓMICOS Y SOCIALES DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS EN ESPAÑA

Desde Neuroalianza estamos llevando a cabo un estudio sobre **los costes que las enfermedades neurodegenerativas suponen para las personas afectadas y sus familias**, con el objetivo de planificar nuestras actuaciones y demandas que podrían plantearse a la administración pública. En el estudio colabora la Universidad Complutense de Madrid y está avalado por el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad.

Para poder llevarlo a cabo, es importante que responda a las siguientes preguntas, lo cual le llevará aproximadamente entre 12 y 15 minutos. El estudio es completamente anónimo, por lo que su confidencialidad queda garantizada.

Este cuestionario está dirigido a personas con enfermedades neurodegenerativas, pero si tiene dificultades para cumplimentar este cuestionario, puede pedir ayuda a otra persona para que marque sus respuestas. Muchas gracias por su colaboración.

(en verde, instrucciones para la programación del cuestionario online)

VARIABLES SOCIOSANITARIAS

1. Antes de comenzar, por favor indíquenos quién contesta este cuestionario:

La persona afectada
El/ la cuidador/a

2. ¿Posee el certificado de discapacidad?

Sí
Está en proceso de tramitación
No

- 2.1 En caso afirmativo ¿En qué grado?

Menos del 33%
33-64%
65-74%
Más del 75%

3. ¿Tiene reconocimiento del grado de dependencia?

Sí, y ya recibo alguna prestación
Sí, pero aún no he recibido ninguna prestación
Está en proceso de tramitación
No

- 3.1 En caso afirmativo (los dos sí) ¿En qué grado?

Grado I
Grado II
Grado III

3.2 Indique qué Programa individual de atención (PIA) tiene reconocido por la Ley de Dependencia:

Prestaciones económicas
Servicios
Ambos
Ninguna (pasar a preg. 4)

(Si marca prestaciones económicas):

3.2.1 Por favor, indique cuál de las siguientes prestaciones económicas, previstas en la Ley de Dependencia para la Autonomía Personal, está disfrutando:

	Sí	No
Prestación económica de cuidados en el entorno familiar		
Prestación vinculada al servicio (cheque servicio)		
Prestación de asistente personal		

3.2.1.1 En caso afirmativo para cada una de ellas, Aproximadamente, ¿cuánto dinero supone dicha prestación al mes?

(Si marca servicios):

3.2.2 Indique cuál de estos servicios, previstos en la Ley de Dependencia, está disfrutando:

	Sí	No
Teleasistencia		
Servicios de ayuda a domicilio		
Centro de día o de noche		
Atención residencial		
Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal		

4. En su opinión, ¿en qué estado de avance se encuentra su enfermedad? En una escala de 1 a 10, donde 1 sería un estado muy incipiente y 10 un estado muy avanzado, ¿dónde situaría su caso?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. ¿Necesita Ud. que alguien le ayude en sus actividades cotidianas? (por ejemplo, para el aseo, para moverse, para tomar medicamentos, etc.)

Sí / No

5.1 En caso afirmativo, Por favor indique de qué personas recibe cuidados (respuesta múltiple)

Cónyuge o pareja	}	pasan a última pregunta de este bloque
Mi padre o madre		
Mi hijo o hija		
Hermano o hermana		
Otro familiar		
Un amigo no contratado		
Un cuidador remunerado		(pasar a pregunta siguiente)

En el caso que utilice los servicios de un cuidador remunerado,

5.1.1 ¿Cuántos cuidadores remunerados le atienden?

5.1.2 Por favor indique cuántas horas a la semana le atienden cada una de las siguientes personas (si no cuenta con ese servicio, déjelo en blanco)

Horas

Cuidador/a

Asistente personal para el trabajo y el estudio

Ayuda a domicilio

Enfermera/o

Auxiliar de enfermería

Otros

5.1.3 ¿Quién paga por el servicio de...? (preguntar por los que se hayan marcado previamente)

Mi familia o yo pagamos el coste completo de la asistencia

Lo paga en su totalidad alguna entidad pública o privada

Lo paga parcialmente una entidad privada o asociación

Lo paga parcialmente la administración pública (Seguridad Social, Ayuntamiento u otra entidad)

6. Indique qué servicios o prestaciones recibe de las siguientes entidades...

	Fisioterapia	Terapia Ocupacional	Psicología	Logopedia	Estimulación cognitiva	Ninguno
La administración pública						
Alguna asociación						
Su seguro médico privado						
De forma privada						

GASTOS DIRECTOS (MÉDICOS Y NO MÉDICOS)

7. Por favor, indique cuáles de los siguientes objetos ha tenido que comprar o alquilar alguna vez por la enfermedad que padece.

Silla de ruedas manual

Silla de ruedas eléctrica

Sillón elevador

Silla para la bañera o ducha

Grúa

Andador

Muletas
 Bicicletas
 Rampa portátil
 Cama articulada
 Accesorios para la silla (reposacabezas, etc.)
 Sujeciones, barreras para la cama
 Colchón o cojín antiescaras
 Adaptaciones para el ordenador
 Adaptaciones para comer
 Otros

7.1 **Para lo que se señale**, Por favor, indique el número de veces que ha tenido que comprar o alquilar cada uno de los siguientes objetos y, aproximadamente, cuánto dinero se ha gastado la última vez que ha tenido que adquirirlo.

Si ha abonado parte del importe por recibir alguna ayuda, indique sólo la cantidad que Ud. ha desembolsado

Número de veces

Coste de la última vez

8. Ahora por favor señale si alguna vez, a lo largo del tiempo, ha tenido que instalar o realizar las siguientes acciones como consecuencia de su enfermedad.

Sustituir bañera u otra adaptación del baño
 Obras en la vivienda (puertas, rampas..)
 Compra y /o adaptación de un vehículo
 Intercomunicadores
 Sistemas de alarma y detectores
 Formación sobre su enfermedad / tratamiento
 Defensa de los derechos, protección legal
 Otras acciones

8.1 **Para lo que se señale**: Aproximadamente, ¿cuánto dinero se ha gastado? Si ha abonado parte del importe por recibir alguna ayuda, indique sólo la cantidad que Ud. ha desembolsado.

9. Por favor, indíquenos si en el último año ha tenido que realizar un gasto en alguno de los siguientes conceptos.

Ortopedia (bastón, férulas, guantes, medias, calzado especial)
 Pruebas médicas (analíticas, radiografías, resonancias, etc.)
 Rehabilitación
 Psicología
 Terapia Ocupacional
 Logopedia
 Servicios de respiro: estancias temporales

9.1 **Para lo que se señale**, Aproximadamente, ¿cuánto dinero se ha gastado en total en el último año? Si ha abonado parte del importe por recibir alguna ayuda, indique sólo la cantidad que Ud. ha desembolsado

10. Por último, señale cuáles de las siguientes partidas le suponen un gasto al mes:

Cuidador/a
Asistente personal para el trabajo y el estudio
Ayuda a domicilio
Profesional de enfermería a domicilio
Medicamentos
Productos farmacéuticos (cremas, apósitos, vendas, etc.)
Teleasistencia y localizadores
Suministros médicos (oxígeno, etc.)
Seguro sanitario privado
Residencia
Centro de día / centro ocupacional
Transporte

10.1 **Para lo que se señale anteriormente:** ¿Cuánto dinero se gasta aproximadamente al mes? Si ha abonado parte del importe por recibir alguna ayuda, indique sólo la cantidad que Ud. ha desembolsado

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA PERSONA AFECTADA

11. Por favor indique la enfermedad de la que ha sido diagnosticado/a: **(respuesta múltiple)**

Alzheimer
Otras demencias o deterioro cognitivo (alteraciones de memoria)
Enfermedad neuromuscular (Distrofia muscular, Paraparesia, AME, Miastenia, etc.)
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
Esclerosis múltiple
Parkinson
Enfermedad neurodegenerativa sin diagnóstico

12. ¿En qué año se le diagnosticó su enfermedad?

13. ¿En qué año diría que se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad? (si no recuerda la fecha exacta, denos una respuesta aproximada)

14. Sexo

Hombre
Mujer

15. ¿Cuál es su edad?

16. ¿En qué comunidad autónoma reside?

Andalucía
Aragón
Asturias
Canarias
Cantabria
Castilla - La Mancha

Castilla León
Cataluña
Ceuta
Comunidad de Madrid
Comunidad Valenciana
Extremadura
Galicia
Islas Baleares
La Rioja
Melilla
Navarra
País Vasco
Región de Murcia

17. ¿Cómo describiría el lugar donde vive?

Pueblo o zona rural
Ciudad pequeña
Cinturón metropolitano de una gran ciudad
Ciudad grande

18. Nivel de Estudios

Sin estudios
Cursando estudios primarios
Estudios primarios
Estudios secundarios de primer ciclo (ESO, FPI, Grado Medio)
Estudios secundarios de segundo ciclo (BUP, Bachillerato, FPII, Grado Superior)
Estudios universitarios (Diplomatura, Licenciatura, Graduado)
Estudios de posgrado (Máster, Doctorado)

19. Estado civil

Soltero/a
Casado/a o vive en pareja
Divorciado/a o separado/a
Viudo/a

20. ¿Tiene hijos? Sí / No

21. ¿Cuál es su situación laboral actual?

1. Activo/a
2. Desempleado/a
3. Estudiante
4. Baja laboral transitoria
5. Incapacidad laboral permanente

6. Jubilado/a
7. Trabajo doméstico
8. Otra situación (especificar)

21.1 Si marca 1 ó 4, ¿Se ha encontrado en alguna de las siguientes circunstancias en su trabajo relacionadas con su enfermedad? (marque todo lo que se aplique)

He estado de baja laboral

He tenido que reducir mi jornada laboral

He tenido problemas para rendir adecuadamente

He tenido problemas de relación con mis compañeros y/o superiores

Otros problemas (especificar)

21.2 Si marca 2, 3, 5 ó 6, ¿Ha dejado de trabajar o estudiar debido a su enfermedad?

Sí

No

Nunca he podido trabajar o estudiar como consecuencia de mi enfermedad

22. Si recibe algún tipo de pensión, ¿podría indicarnos de qué tipo?

Pensión contributiva (jubilación, invalidez)

Pensión no contributiva

Pensión por hijo a cargo

No recibo pensión

23. Por favor indique su ocupación actual o su última ocupación

Sin ocupación

Directores y gerentes

Técnicos y profesionales (profesiones con título universitario)

Técnicos y profesionales de apoyo (técnicos de sanidad, técnico de educación infantil, etc.)

Empleados contables y administrativos

Trabajador de restauración, servicios personales y de protección, vendedores

Trabajador en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero

Artesanos y trabajadores de la industria manufacturera y construcción

Operador de instalaciones y maquinaria, montador

Personal de limpieza, ayudante cocina, peón

Ocupaciones militares

24. ¿A qué clase social diría que pertenece?

Clase alta

Clase media-alta

Clase media-baja

Clase baja - trabajadora

25. ¿En qué tipo de vivienda reside?

Vivo en una residencia

Vivo en un domicilio particular

Si vive en un domicilio particular,

25.1 ¿Cuántos miembros viven en su hogar contando con usted?

25.2 Aproximadamente, ¿Cuántos metros cuadrados tiene su vivienda?

25.3 ¿Convive con alguna otra persona con discapacidad, dependencia o enfermedad crónica importante? Sí / No

25.4 ¿Ha tenido que cambiar de domicilio a causa de su enfermedad? Sí / No

26. ¿Dispone de vehículo particular? Sí / No

27. ¿Podría indicarnos de cuántos ingresos netos disponen por término medio en su hogar al mes, sumando los ingresos de todas las personas del hogar, si hay más de una? Por favor incluya todas las ayudas, pensiones o rendimientos del patrimonio que percibe.

Menos de 600€

De 601€ a 900€

De 901€ a 1.200€

De 1.201 a 1.800€

De 1.801€ a 2.400€

De 2.401€ a 3.000€

De 3.001€ a 4.500€

De 4.501€ a 6.000€

Más de 6.000€

28. En relación con el total de ingresos netos mensuales de su hogar ¿cómo suelen llegar a fin de mes?

Con mucha dificultad

Con dificultad

Con cierta dificultad

Con cierta facilidad

Con facilidad

Con mucha facilidad

PREGUNTAS SOBRE EL CUIDADOR/A PRINCIPAL FAMILIAR

29. Relación del cuidador/a principal con la persona afectada:

Cónyuge o pareja

Padre o madre

Hijo o hija

Hermano o hermana

Otro familiar

Amigo no contratado

30. ¿Cuál es el sexo del principal cuidador/a familiar?

Hombre

Mujer

31. ¿Cuál es la edad de la persona que ejerce como cuidador/a principal?

32. Nivel de estudios finalizados del cuidador/a

Sin estudios

Estudios primarios

Estudios secundarios de primer ciclo (ESO, FPI, Grado Medio)

Estudios secundarios de segundo ciclo (BUP, Bachillerato, FPII, Grado Superior)

Estudios universitarios (Diplomatura, Licenciatura, Graduado)

Estudios de posgrado (Máster, Doctorado)

33. Por favor, indique la situación laboral actual del cuidador/a

Activo/a

Desempleado/a

Estudiante

Baja laboral transitoria

Incapacidad laboral permanente

Jubilado/a

Trabajo doméstico

Otra situación (especificar)

34. ¿En qué medida su enfermedad ha influido en la situación laboral del cuidador/a? (marque todo lo que se aplique).

No puede plantearse trabajar o estudiar fuera de casa

Ha tenido que dejar de trabajar o estudiar

Ha tenido que cambiar de trabajo

Ha tenido que reducir su jornada de trabajo

Su vida profesional se ha resentido (promoción,...)

Tiene problemas para cumplir sus horarios

Ha tenido conflictos con sus compañeros y/o superiores

Falta con frecuencia al trabajo o estudio

Tiene problemas económicos

No tiene ningún problema

35. ¿Cuáles eran los ingresos netos mensuales del cuidador/a principal antes de su enfermedad, (incluyendo salarios, ayudas, pensiones o rendimientos del patrimonio)?

No tenía ingresos

Menos de 600€

De 601€ a 900€

De 901€ a 1.200€

De 1.201 a 1.800€

De 1.801€ a 2.400€

De 2.401€ a 3.000€

De 3.001€ a 4.500€

De 4.501€ a 6.000€

Más de 6.000€

36. ¿Cuáles son los ingresos netos mensuales del cuidador/a en la actualidad, incluyendo salarios, ayudas, pensiones o rendimientos del patrimonio?

No tiene ingresos
 Menos de 600€
 De 601€ a 900€
 De 901€ a 1.200€
 De 1.201 a 1.800€
 De 1.801€ a 2.400€
 De 2.401€ a 3.000€
 De 3.001€ a 4.500€
 De 4.501€ a 6.000€
 Más de 6.000€

37. ¿Ha tenido que dejar de trabajar o estudiar algún otro miembro de la familia de manera total o parcial para dedicarse al cuidado de la persona afectada?

Sí / No

38. ¿Cuántos años lleva el cuidador/a haciéndose cargo del cuidado de la persona afectada? __ años

39. ¿Cuántas horas a la semana se dedica el cuidador/a a atenderle?

40. El cuidador/a, ¿ha tenido que recurrir a los siguientes servicios o gastos como resultado de las tareas que realiza como cuidador/a?

Sí

No

Rehabilitación / fisioterapia

Pruebas médicas (analíticas, radiografías, resonancias, etc.)

Psicología

Medicamentos

Productos farmacéuticos

Productos de ortopedia (muñequera, fajas, calzado especial, etc.)

Actividades deportivas

40.1 **Para lo que se señale:** ¿Cuánto se gasta aproximadamente al mes?

- **MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN** -

Anexo II: distribución de % verticales
